

Technická univerzita v Liberci

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra: Sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: B7508 Sociální práce

Studijní obor: Sociální pracovník

RODINA A ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ
FAMILY AND DISABLED CHILD

Bakalářská práce: 11-FP-KSS-3029

Autor:
Jana Pácaltová

Podpis:

Vedoucí práce: Mgr. Květuše Sluková, Ph.D.

Konzultant:

Počet

stran	grafů	obrázků	tabulek	pramenů	příloh
77	11	10	18	22	1 + 1 CD

CD obsahuje **celé** znění bakalářské práce

V Liberci dne: 23. dubna 2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jana PÁCALTOVÁ**
Osobní číslo: **P09000036**
Studijní program: **B7508 Sociální práce**
Studijní obor: **Sociální pracovník**
Název tématu: **Rodina a zdravotně postižené dítě**
Zadávající katedra: **Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky**

Zásady pro vypracování:

Cíl: Popsat problematiku rodin se zdravotně postiženým dítětem a zjistit jaké mají možnosti v oblasti sociální pomoci.
Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.
Metody: Dotazník, Kazuistika

Rozsah grafických prací:
Rozsah pracovní zprávy:
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

- DRÁPELA, Viktor. Přehled teorií osobnosti. Vyd. 5. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-505-9.
FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
CHVÁLA, Vladislav, TRAPKOVÁ, Ludmila. Rodinná terapie a teorie jin - jangu. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-76367-391-8.
PEŠATOVÁ, Ilona, TOMICKÁ, Václava. Úvod do integrativní speciální pedagogiky. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2007. ISBN: 978-80-7372-268-5.
PIPEKOVÁ, Jarmila, VÍTKOVÁ, Marie. Terapie ve speciálně pedagogické péči. Vyd. 2. rozš. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-010-7.
PIPEKOVÁ, Jarmila. Kapitoly ze speciální pedagogiky. Vyd. 2 rozš. a přeprac. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
RÚŽIČKA, Jiří. Psychosomatický přístup k člověku. Vyd. 1. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-750-X.
VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese a patologie lidské psychiky. Vyd. 3. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7118-678-0.
VÁGNEROVÁ, Marie. Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Květuše Sluková, Ph.D.**
Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky
Datum zadání bakalářské práce: **1. dubna 2011**
Termín odevzdání bakalářské práce: **27. dubna 2012**



doc. RNDr. Miroslav Brzezina, CSc.

děkan

L.S.



doc. PaedDr. PhDr. Ilona Pešatová, Ph.D.

vedoucí katedry

dne **22-04-2011**

Čestné prohlášení

Název práce: Rodina a zdravotně postižené dítě

Jméno a příjmení autora Jana Pácaltová

Osobní číslo: P09000036

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména § 60 – školní dílo.

Prohlašuji, že má bakalářská práce je ve smyslu autorského zákona výhradně mým autorským dílem.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval/a samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Prohlašuji, že jsem do informačního systému STAG vložil/a elektronickou verzi mé bakalářské práce, která je identická s tištěnou verzí předkládanou k obhajobě a uvedl/a jsem všechny systémem požadované informace pravdivě.

V Liberci dne: 23. dubna 2012

Jana Pácaltová

Poděkování

Ráda bych poděkovala především vedoucí mé bakalářské práce paní Mgr. Květuši Slukové, Ph.D. za pomoc při tvorbě bakalářské práce. Za její odborné vedení, cenné rady, připomínky a za čas, který mé bakalářské práci věnovala. Zároveň bych ráda poděkovala všem účastníkům průzkumu, kteří umožnili získat cenné informace a dovolili nahlédnout do jejich citlivých míst v soukromém životě. Také chci poděkovat své rodině za trpělivost, kterou se mnou měli nejen při tvorbě bakalářské práce, ale i po dobu celého studia.

V Liberci 23. dubna 2012

.....

Název bakalářské práce: Rodina a zdravotně postižené dítě

Název bakalářské práce: Family and Disabled Child

Jméno a příjmení autora: Jana Pácaltová

Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2011/2012

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Květuše Sluková, Ph.D.

Resumé:

Bakalářská práce popisuje postoj společnosti k lidem s postižením a to, jak z pohledu historie, tak z pohledu současné moderní společnosti. Zabývá se integrací postižených lidí do společnosti. Práce je zaměřena na rodiny s postiženým dítětem, jehož postižení se projevilo do tří let věku od narození. Bakalářská práce popisuje reakce a chování rodičů na narození postiženého dítěte a jakým způsobem se změnil jejich životní styl.

Cílem bakalářské práce je popsat problematiku těchto rodin a zjistit jaké mají možnosti v oblasti sociální pomoci.

Bakalářskou práci tvoří dvě hlavní části:

Část teoretickou, která je zpracovaná na základě odborné literatury, odborných zdrojů a platné legislativy.

Část praktickou, která je zpracovaná na základě dotazníkového šetření, kterého se zúčastnilo 20 matek postižených dětí. Pro dokreslení dané problematiky je zde zpracovaná kazuistika rodiny, která pečuje o dítě s dětskou mozkovou obrnou.

Klíčová slova: zdravotně postižená osoba, společnost, socializace, integrace, speciální pedagogika, postižené dítě, životní styl, finanční pomoc, občanská sdružení, poradenský proces.

The title of the bachelor thesis: Family and Disabled Child

Author's name: Jana Pácaltová

Academic year of handing in of the thesis: 2011/2012

Consultant of the bachelor thesis: Mgr. Květuše Sluková, Ph.D.

Summary:

The Bachelor thesis describes an attitude of the society to disabled people not only from historical point of view, but also in a context of the contemporary modern society. This thesis deals with an integration of handicapped people into the society. It is aimed to families with a disabled child whose handicap appeared before the age of three years describes parent's reactions to the situation that they have a handicapped child and changes of their lifestyle.

Then main purpose of this thesis is to completely describe problems of these families and find out what possibilities they have in a social care area.

The Bachelor thesis has two main parts:

The first theoretical part is based on a professional literature, a professional resources and a valid legislation.

The second part is practical and is based on the survey – 20 mothers of handicapped children took a part in it. There is included the casuistry of a family for better understanding of this issue. This family looks after a child who is affected by a cerebral palsy.

Keywords: disabled person, society, socialization, integration, special pedagogy, handicapped child, lifestyle, financial help, citizen's associations, advisory system

OBSAH

1 ÚVOD.....	10
2 TEORETICKÁ ČÁST.....	11
2.1 Zdravotně postižená osoba.....	11
2.2 Vztah společnosti k postiženým lidem	12
2.2.1 Zdravotně postižení z pohledu historie	12
2.2.2 Zdravotně postižení a moderní společnost	14
2.3 Socializace-proces vzrůstání jedince do společnosti	15
2.4 Integrace	15
2.4.1 Vymezení pojmu	15
2.4.2 Integrované vzdělávání postižených dětí	16
2.4.3 Inkluze	17
2.5 Speciální pedagogika	17
2.6 Máme postižené dítě	18
2.7 Rehabilitační možnosti dítěte s postižením.....	23
2.8 Životní styl rodiny s postiženým dítětem.....	26
2.8.1 Nalezení smyslu života.....	26
2.8.2 Změna životního stylu	26
2.8.3 Vztahy mezi partnery	27
2.8.4 Zdravý sourozenec a postižené dítě	27
2.9 Finanční pomoc rodinám	28
2.10 Občanská sdružení.....	34
2.10.1 ARPZPD v ČR klub Jablonec nad Nisou.....	35
2.11 Poradenský proces	38
2.11.1 Charakteristika poradenství.....	38

2.12.2 Funkce poradenství	38
2.12.3 Zásady poradenského procesu.....	38
2.12.4 Osobnost poradce	39
2.12.5 Rodinné poradenství.....	39
2.11.6 Rodinná terapie	41
3 PRAKTICKÁ ČÁST	43
3.1 Cíl praktické části	43
3.2 Stanovení předpokladů.....	43
3.3 Použité metody:.....	43
3.3.1 Nestandardizovaný dotazník	44
3.3.2 Kazuistika.....	44
3.4 Popis zkoumaného vzorku	45
3.5 Vlastní realizace průzkumu	45
3.5.1 Dotazníkové šetření a jeho vyhodnocení	45
3.5.2 Kazuistika.....	60
3.6 Vyhodnocení předpokladů	66
3.6.1 Předpoklad č. 1	66
3.6.2 Předpoklad č. 2.....	67
3.6.3 Předpoklad č. 3	67
4 Závěr	68
5 Závěrečná doporučení.....	69
6 Seznam použitých zdrojů	70

Seznam použitých zkratk

ADD – Porucha pozornosti
ADHD – Porucha pozornosti s hyperaktivitou
ARPZPD – Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí
CNS – Centrální nervový systém
CPAP – Ventilační režim
ČR – Česká republika
DK – Dolní končetina
DMO – Dětská mozková obrna
FN – Fakultní nemocnice
HK – Horní končetina
IVP – Individuální vzdělávací plán
JIP – Jednotka intenzivní péče
LHK – Levá horní končetina
LTV – Léčebná tělesná metoda
MÚ- Městský úřad
PC – Počítače
PPP – Pedagogicko-psychologická poradna
SP – Speciální pedagogika
SPC – Speciálně pedagogická centra
SVP – Střediska výchovné péče
TE – Tenotomie
TP – Tělesné postižení
ÚP – Úřad práce
ZTP – Zdravotní tělesné postižení
ZTP/P - Zdravotní tělesné postižení s průvodcem

1 ÚVOD

Skutečnost, že se narodilo postižené dítě zastihne zpravidla oba rodiče nepřipravené. Nevědí a nechápou, co se s jejich dítětem stalo, nevědí, jak bude jeho vývoj pokračovat a co všechno je v životě čeká, nevědí, jak s dítětem zacházet, jak s ním jednat, jak je vychovávat. (Švarcová 2011).

Ještě před narozením svého dítěte si většina rodičů představují, jak asi bude vypadat? Jaké bude mít vlastnosti, schopnosti? Většina rodičů do svých dětí vkládají své naděje, očekávání naplněných přání a smyslu života.

V narození postiženého dítěte vidí obrovskou nespravedlnost. Domnívají se, že přece i oni mají právo na zdravé dítě. Bohužel příroda bývá mocnější než lidská spravedlnost.

Bakalářská práce poukazuje na problematiku těchto rodin a na jejich sílu dokázat přijmout dítě takové jaké je a nabídnout mu takový život, aby byl co nejšťastnější, nejpřirozenější a nejlidštější.

Bakalářská práce popisuje postoj moderní společnosti k lidem se zdravotním postižením a velký pokrok v oblasti integrovaného vzdělávání. Pro uvědomění si tohoto pokroku je v bakalářské práci zpracován i postoj společnosti z historie. Bakalářská práce se zaměřuje na oblast možné sociální pomoci rodinám se zdravotně postiženým dítětem ze strany státu, občanských sdružení. Popisuje terapeutické možnosti dítěte s postižením a terapeutické možnosti při práci s rodinou.

Bakalářská práce je zpracovaná na základě odborné literatury, internetových zdrojů a platné legislativy.

Praktická část obsahuje vyhodnocení teoretické části bakalářské práce na základě zpracovaného dotazníkové šetření a vypracované kazuistiky. Dotazníkové šetření se zúčastnilo 20 matek dětí, u nichž se postižení projevilo do tří let věku od narození. Kazuistika byla vypracovaná na základě získaných informací o rodině s postiženým dítětem dětskou mozkovou obrnou.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Zdravotně postižená osoba

Jde o osobu, která v důsledku fyzického, mentálního či smyslového poškození není schopna si sama zajistit všechny potřeby běžného osobního a společenského života. (Pešatová, Tomická 2007, s. 29).

Z hlediska typu rozeznáváme tyto skupiny postižení:

Tělesně postižení:

Takto postižené osoby mají především poruchy hybného ústrojí. Jejich diagnóza spadá do oblasti neurologie, ortopedie, revmatologie nebo traumatologie.

Zrakově postižení:

Sem řadíme osoby nevidomé, slabozraké a to na podkladě úrazu i degenerativních onemocnění.

Sluchově postižení:

Jedná se o osoby neslyšící a nedoslýchaví, a to buď od narození, nebo v průběhu života.

Postižení vnitřními chorobami:

Do této kategorie řadíme kardiaky, astmatiky, osoby se selháváním ledvin, stomici a onkologické pacienty.

Mentální postižení (retardace):

Od mládí mají tyto osoby snížené rozumové schopnosti různého stupně. Mezi známé příčiny patří například Downova nemoc, kraniostenóza, syndrom fragilního X chromozomu u chlapců, Rettův syndrom u dívek. Mezi neznámé příčiny řadíme Autismus.

Demence:

Zde se jedná o zrychlený úbytek rozumových schopností ve starším věku (aterosklerotická demence, Alzheimerova nemoc).

Psychiatrickí pacienti:

Sem patří především psychotici (schizofrenie, endogenní deprese).

Samostatné těžší poruchy řeči :

Ty často kombinují jiná postižení.

Kombinovaná a další postižení:

To jsou postižení, kde se mentální postižení přiřazuje k jinému, například k tělesnému či zrakovému. (Votava, aj. 2003, s.15).

2.2 Vztah společnosti k postiženým lidem

2.2.1 Zdravotně postižení z pohledu historie

Zdravotní omezení, které jsme se naučili používat jako postižení, provázejí lidstvo od samého začátku. První zmínky o existenci postižených začínají ve starověku z období starověkého Řecka a Říma. V těchto zmínkách se u vádí, že společnosti se postižených lidí zbavovaly.

V této době žádný pojem jako sociální pomoc a zdravotní péče neexistoval. Léčebné metody a prostředky pro nemocného nebo zraněného člověka byly primitivní, což vedlo k častému úmrtí. (Titzl 2000).

V minulosti postiženým nechyběla pouze zdravotní a sociální péče, ale celá staletí trpěli psychickou diskriminací a to díky postoji společnosti, pro kterou byly postižení lidé méněcenní. Pokud se zdravotně postižený člověk stal předmětem zájmu, tak to pouze za účelem posměchu a vtipkování, či jako objekt lítosti a charitativní péče.

Vztah společnosti k postiženým lidem ve však postupně měnil. Jednotlivá stádia vztahu společnosti k postiženým lidem zpracoval Sovák do své periodizace vývoje péče o defektní osoby:

Stádium represivní:

Společnost postižené lidi odmítala, zbavovala se jich, zabíjela je pro jejich odlišnost.

Stádium zotročování:

Postižený člověk byl vykořisťován, nucen k práci, využíván jako otrok, neboť ho společnost považovala za méněcenného.

Stádium charitativní:

Postiženým lidem byla poskytována křesťanská charita k nejnужnějšimu přežití.

Stádium renesančního humanismu:

K postiženým lidem se hledal lidský přístup. Poprvé byly vysloveny převratné myšlenky a zásady o vzdělávání všech defektních osob. Tyto myšlenky vyslovil J. A. Komenský.

Stádium rehabilitační:

Postiženým lidem se dostává možnosti pracovního uplatnění, což je pro společnost lepší, než milodary a podpory. Postiženým lidem se dostává léčení a jsou pro ně zakládány ústavy, které jsou i zařízeními rehabilitačními. Vznikají první instituce pečující o postižené a vlastní organizace postižených. Jedná se o dobu na přelomu 19. - 20. století.

Stádium socializačního:

Postižený člověk je prostřednictvím rehabilitace uschopňován k práci a ke společenskému životu. Pomoc a péče postiženým občanům začíná být chápána jako ucelený systém zakotvený v právním řádu.

Stádium prevenční:

Společnost se snaží předcházet defektivitě. (Titzl, 2000).

2.2.2 Zdravotně postižení a moderní společnost

Aby člověk mohl existovat, vyvíjet se, musí především uspokojovat své potřeby. Potřebuje jíst, pít, oblékat se. Osvojovat si společenské zkušenosti a v neposlední řadě potřebuje kontakt s jinými lidmi.

V případě zdravotně postižených lidí, které můžeme chápat jako minoritu, je pro život důležité a nezbytné, mít svá práva, ale i povinnosti k majoritní společnosti, tedy ke společnosti nepostižených lidí. Zdravotně postižení potřebují nabízení normálních kvalit života, které jsou srovnatelné s kvalitou života lidí nepostižených.

Za normální kvalitu života zdravotně postižených je chápáno nežít v kolektivním zařízení, ale:

- *žít v rodině, kde jsou uspokojovány jejich přirozené potřeby,*
- *mít možnost navštěvovat školu nebo školské zařízení, které dětem a mládeži umožní maximální možný rozvoj jejich schopností,*
- *zabývat se zájmovou činností, kulturní a sportovní činností*
- *připravovat se na určité profesní uplatnění,*
- *v dospělosti mít odpovídající zaměstnání.* (Pešatová, Tomická 2007, s. 17).

Pokud společnost chce nabízet lidem se zdravotním postižením normální kvalitu života, vyžaduje to humánní přístup, což znamená změnit postoje, názory a hodnoty nepostižených lidí.

Je zapotřebí, aby společnost odstraňovala přetrvávající segregační přístupy a snažila se poskytnout všem právo na vzdělání, poskytnout odpovídající sociální služby, podporovat rodiny se zdravotně postiženým dítětem či dospělým. Společnost by se měla snažit vytvářet vhodné pracovní příležitosti pro osoby se zdravotním postižením a umět respektovat odlišnosti lidí s postižením. (Pešatová, Tomická 2007, s. 7).

2.3 Socializace-proces vzrůstání jedince do společnosti

Socializace je komplexní proces začínající v novorozeneckém věku v rodině, pokračuje ve škole a následně v zaměstnání. Probíhá na základě sociálního učení, kdy si jedinec osvojuje žádoucí společenské chování a normy. Smyslem socializace není pouze „splnutí“ se skupinou, ale především humanizace jednotlivce. Tradičně se rozlišují čtyři stupně socializace:

1/ Integrate: tento pojem znamená plné začlenění jedince s postižením do společnosti, do sociálního prostředí a to v co nejvyšší míře. Jde o stav, kdy se zdravotně postižený jedinec vyrovnal se svou vadou. Dokáže žít a spolupracovat s nepostiženými.

2/ Adaptace: jedná se o částečně úspěšné začlenění zdravotně postižených jedinců do pracovního a společenského prostředí a to na základě dalších opatření, které jim zjednoduší proces socializace (např. zaměstnání, bezbariérový vstup do školy, a další).

3/ Utilita: v tomto případě se jedná o zařazení zdravotně postiženého jedince do společensky užitečné práce za předpokladu společenské ochrany a pomoci.

4/ Inferiorita: tento stupeň socializace vyjadřuje sociální nepoužitelnost člověka z důvodu velice těžkého kombinovaného postižení. V tomto případě jsou sociální vztahy nevytvořeny, popřípadě zcela ztraceny. (Michalová 2006, s.17).

2.4 Integrace

2.4.1 Vymezení pojmu

Světová zdravotnická organizace WHO (1976) charakterizuje integraci jako sociální rehabilitaci, schopnost příslušné osoby podílet se objektivně na společenských vztazích. Integrace je stav, kdy se zdravotně postižený vyrovnal se svou vadou, žije a spolupracuje s nepostiženými, prokazuje výkony a vytváří hodnoty, které společnost intaktních uznává jako rovnocenné společensky významné a potřebné. (Pešatová, Tomická 2007, s.33).

2.4.2 Integrované vzdělávání postižených dětí

Zdravotně postiženým dětem a mládeži se již dříve dostalo práva na vzdělání, ale jednalo se převážně o systém segregace, neboli o vytváření zařízení pro osoby s tímž druhem a stupněm postižením. Nevýhodou tohoto systému bylo vyčleňování postižených dětí z běžného sociálního prostředí a ze společnosti.

Až v 90 letech úpravou právních norem bylo umožněno integrované vzdělávání zdravotně postižených dětí v běžných školách a zařízeních. Tyto zdravotně postižené děti jsou považovány za žáky se speciálními vzdělávacími potřebami.

Přesto, že se dnes zvyšuje počet zdravotně postižených, které se vzdělávají v běžných školách, je zapotřebí udržet i síť speciálních škol. Zde je pak možno vzdělávat i ty děti s nejzávažnějším postižením. Tyto děti byly před rokem 1989 práva na vzdělávání zbavovány. Jednalo se převážně o těžce mentálně postižené, některé děti s DMO a děti slepohluché. (Pešatová, Tomická 2007, s. 37).

V současné době má rodina možnost zvolit jakou mateřskou školu a po sleze základní školu bude jejich postižené dítě navštěvovat. Rodiče mohou zvolit vzdělávání v mateřské škole, základní škole tzv. běžného typu. V tomto případě postižené dítě chodí do třídy se zdravými dětmi a je vyučováno podle individuálního vzdělávacího programu. IVP je sestavován s ohledem na schopnosti a možnosti postiženého dítěte. Na sestavení IVP se podílí učitelé, pracovníci speciálně pedagogických center spolu s rodiči.

Další možností je vzdělávání dítěte v mateřské škole, základní škole speciální, které jsou zaměřeny na děti podle typu postižení.

V rámci dalšího vzdělávání a přípravy na povolání mládeže je možné v současné době studovat na :

- √ středních školách,
- √ středních odborných učilištích,
- √ praktických školách při speciálních školách.

2.4.3 Inkluze

V tomto případě se jedná o přizpůsobení školy potřebám všech dětí. Cílem inkluze je naučit se vzdělávat společně, žít společně. V jedné třídě jsou společně vzdělávány děti zdravotně postižené, nadané, děti cizinců, děti jiného etnika. Jedná se o naprosto odlišný přístup. Zde jsou zařazeny všechny děti do běžné školy, protože právo na vzdělání a navštěvovat běžnou školu je automatické. Na inkluzivní školu jsou v tomto případě kladeny vyšší nároky spojené s širokou heterogenitou složení jejich žáků, jako je přizpůsobení prostředí, využívání pomůcek a asistentů či externích odborníků. (Wikipedie – otevřená encyklopedie 2012).

2.5 Speciální pedagogika

Speciální pedagogika je vědním oborem, který se zabývá vzděláváním a výchovou osob se speciálními vzdělávacími potřebami. Tuto skupinu tvoří osoby se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním a sociálním znevýhodněním.

Cílem speciální pedagogiky je vyučovat, vzdělávat a vychovávat jedince se speciálními potřebami a to tak, aby se dokázali vnitřně vyrovnat se svým postižením a aby byli schopni, i přes všechna svá omezení, včlenit se do pracovního procesu a společnosti.

Aby bylo dosaženo těchto cílů, je nutné uplatňovat individuální přístup a nároky přizpůsobovat schopnostem a možnostem každého jedince. (Pipeková 2006 s.95).

Speciální pedagogika je v současné době dělena na šest vědních oborů. Dělení těchto oborů spolu s druhem postižení na které je zaměřená je uvedeno v následující tabulce č. 1.

Tabulka č. 1: Dělení speciální pedagogiky

Obory speciální pedagogiky	Druhy postižení
Psychopedie	mentální postižení
Logopedie	porucha komunikačních schopností
Surdopedie	sluchové postižení
Tyflopédie (oftalmopedie)	zrakové postižení
Etopedie	poruchy chování
Somatopedie	tělesné postižení, zdravotní oslabení
SP osob s kombinovaným postižením	S více vadami
SP s parciálními nedostatky	syndrom lehké mozkové dysfunkce popř. ADD, ADHD

Speciální pedagogika se dnes již neomezuje pouze na dobu povinné školní docházky a profesní přípravu zdravotně znevýhodněného jedince, ale také se zabývá problematikou osob se speciálními potřebami celoživotně. Výchova a vzdělávání těchto osob se rozšířila o celou řadu speciálních podpor, které zdravotně postiženým pomáhají při pracovním a celospolečenském uplatnění v průběhu celého života. (Pešatová, Tomická 2007, s. 18).

2.6 Máme postižené dítě

Během lidského života dochází ke spoustě náročným situacím, na které se předem nedokážeme připravit. Jenda z nejnáročnějších je dozvědět se o postižení svého dítěte. Na tuto závažnou životní situaci rodiče určitým způsobem reagují a jejich chování se v průběhu času mění.

Jak uvádí Vágnerová (2002, s.103-105) reakce a chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění, prochází několika typickými fázemi:

• Fáze šoku a popření

Po sdělení, že jejich dítě je postižené se u rodičů dostaví šok, nejsou schopni jakékoli reakce. Rodiče nejprve nechápou tuto skutečnost, vnímají pouze polovinu z toho, co jim lékaři sdělují. V tuto chvíli se snaží popírat nepříjemné informace. Nechtějí nic slyšet o postižení svého dítěte, možnostech léčby a péči o takové dítě. V tuto chvíli je popírání existence postiženého dítěte projevem obrany vlastní psychické rovnováhy, protože se dosud nesmířili s existencí postižení. V průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace a počáteční šok odeznívá.

Reakce rodičů na narození postiženého dítěte je také ovlivněna, jakým způsobem se o postižení dozvěděli. V mnoha případech rodiče poukazují na chybějící citlivější přístup.

Kazuistika

Úplná rodina, matka 40 let, otec 42, syn 16 let postižen DMO spastická tripareza, z první gravidity, sourozence nemá.

Porod dítěte na 33 týdnů, Porodní hmotnost: 2.480g/48 cm, spont. záhlavím, podán kyslík. Skóre Apgarové 6-9-9. Po 2 hodinách komplikace, chlapec byl resuscitován, 3 dny distenční terapie CPAP na JIP. Od 14 dne v pořádku. Již na JIP byla matka zaučena cvikem reflexní otáčení dle Vojty.

Na den, kdy se matka dozvěděla o postižení svého syna nikdy nezapomene. Do tohoto dne se domnívala, že je vše v pořádku, jen musí cvičit, aby syn vše rychleji dohnal. Takto ji to bylo sděleno při propuštění z JIP. Když bylo synovi 9 měsíců požádala sestřičku z rehabilitace o vysvětlení uvedených pojmů v lékařské zprávě. Sestřička se na matku ohradila, že jí to tedy řekne, ale, že nesmí být hysterická nebo omdlávat. V ten moment zůstala nechápavě koukat a sestřička ji oznámila, že syn má DMO. Tehdy bylo matce 25 let a vůbec netušila co vlastně tato diagnóza znamená. Po té co seznámila s diagnózou dítěte manžela a své rodiče, tak i oni zůstali nechápavě koukat. Vždyť prý syn vypadá normálně a děti s DMO vypadají úplně jinak. *Jak ty děti vypadají? Co to je DMO? Co to obnáší? Co nás čeká?* To byly věty, které si matka kladla. Asi týden po tomto sdělení rehabilitační setry, jeli se synem na konzultaci jeho zdravotního stavu do Prahy. Zde bylo rodičům sděleno, že syn nebude nikdy nic dělat, možná se bude plazit a po mentální stránce to asi také nebude dobré, když je na tom

pohybově tak špatně. Tohle bylo, jak matka uvádí, *ještě horší než vyjádření rehabilitační sestry*.

V tento okamžik je však pro rodiče postižených dětí velmi důležitá *empatie – schopnost vžít se do jejich situace, cítit s nimi, dát jim to najevo*.(Severa 2003, s.15).

• **Fáze bezmocnosti**

Rodiče nevědí, co by měli dělat. Je to pro ně pád do neznáma. S takovým problémem se nikdy nesetkali a nevědí jak jej řešit. Rodiče se v tomto období mohou také sami považovat za viníky. Pociťují hněv, že tomu nedokázali zabránit. Hněv v tento okamžik může znamenat velkou pomoc a je užitečnější než pocit viny. Rodiče ho mohou usměrnit na energii potřebnou pro pomoc dítěti.

Zlobí se na život a kladou si otázku, proč se to stalo právě nám? Prožívají pocity hanby, bojí se reakcí jiných lidí. Mají strach ze zavržení a odmítnutí a zároveň očekávají pomoc, ale nemají žádnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. Proto mohou být zvýšeně citliví k chování ostatních lidí.

Kazuistika

Po sdělení synovi diagnózy si matka začala klást otázky: *Jak se to mohlo stát? Kde se stala chyba? To se určitě stalo, když porod trval tak dlouho*. Začala sama sebe obviňovat, že může za to, že syn je postižený. Přemýšlela nad tím zda má teď vůbec smysl, aby s dítětem cvičila, když stejně nebude nikdy nic dělat a bude jenom ležet, jak tvrdí lékaři? V této době ji byl velkou oporou manžel. Díky němu si řekla, že se pokusí se synem rehabilitovat co to jen půjde a na pesimistická slova lékařů nebudu brát ohledy.

• **Fáze přijímání a vyrovnávání se skutečností**

V tomto období se u rodičů zvyšuje zájem o další informace. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat. Poznávají odborníky, naučili se jak se správně informovat u lékařů, na to co potřebují vědět. Zajímají se i o budoucnost svého dítěte.

Emoční vyladění rodičů často brání racionálnímu zpracování informací a proto může docházet k jejich zkreslování. V tomto období se u rodičů mohou ještě objevovat různé negativní emoční reakce, mohou prožívat:

- pocity smutku nad ztrátou očekávaného narození zdravého dítěte,
- pocit úzkosti a strachu z budoucnosti,
- pocit hněvu nad osudem.

V této fázi se u rodičů mohou také objevovat rozporné pocity ve vztahu k dítěti. Pocity lásky, nenávisti, dokonce i úvahy o tom, že by bylo lepší, kdyby vůbec nežilo.

Způsob vyrovnávání se zátěží závisí na mnoha faktorech: na zkušenosti rodičů, jejich osobních vlastnostech, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení. Zvládání takové situace může mít dvojí charakter: **aktivní a pasivní**:

- **Aktivní způsob** zvládání se projevuje snahou bojovat s nepřízní osudu. Rodiče hledají pomoc, např. u lékaře či léčitele. Zvýšením aktivity může dojít k uvolnění psychického napětí. Rodiče se mohou odreagovat např. při rehabilitačním cvičení, které je předpokládanou cestou k nápravě.

- **Pasivní varianta** vede k nějaké formě útěku ze situace, kterou nelze uspokojivě zvládnout, nebo se s ní rodiče ještě nedokážou vyrovnat. V takovém případě může dojít k umístění dítěte do ústavní péče, nebo k odchodu jednoho z partnerů od rodiny. Další z možností únikové varianty je přetrvávající popírání situace. Rodiče se chovají tak, jako by dítě bylo zdravé, nebo že jsou jeho potíže nevýznamné, dočasné apod. Takto se mohou chovat pouze za určitých okolností, např. před ostatními lidmi.

Rodiče mohou své neuspokojení v rodičovské roli kompenzovat přijetím náhradního řešení, tj. začnou se věnovat něčemu jinému, např. profesi. Na možnost zlepšit zdravotní stav svého dítěte rezignují a raději se smířují s tím, že se nedá nic dělat. Toto řešení může způsobit, že se dítě přestane vyvíjet i v oblastech, ve kterých by se dalo docílit pozitivních výsledků.

V této fázi nejde jen o zpracování a postupné vyrovnávání se s problémem, ale i o hledání jeho řešení. Rodiče se domnívají, že budoucnost dítěte, a tím i celé rodiny je postižením znehodnocena. Rodiče již jsou smířeni s tím, že jejich dítě nebude

nikdy zdravé, ale nedovedou si vůbec představit, jak se vlastně bude vyvíjet. Snaží se získat informace o možnostech péče o postižené dítě, další léčbě a to jak od institucí (zdravotnických, sociálních, vzdělávacích), tak i odborníků na dané postižení.

Dalším zdrojem pomoci pro rodiče zdravotně postižených dětí mohou být i rodičovská sdružení, kde jsou rodiče ve stejné situaci. Zde si mohou promluvit s někým, kdo již touto situací prošel. Rodiče zde mohou navázat nová přátelství a poznat, že na své problémy nemusejí být sami. (Kerrová 1997, s. 38).

Kazuistika

Velkou pomocí bylo rodině členství v organizaci, která sdružuje rodiče a jejich postižené děti. Zde se mohli dozvědět další možné informace, a to jak o možnosti další léčby, tak i v oblasti sociální pomoci, formou sociálních dávek, žádostí o kompenzační pomůcky a mnoho dalších užitečných rad. Chlapec si zde po čase našel i své kamarády a rodina si začala uvědomovat, že život nabízí takových možností i s postiženým dítětem, že nemá cenu žít ve smutku, ale, že musí brát život tak jak je a snažit se o co nejvíce chvil prožitých v radosti a lásce.

• Fáze smlouvání

V tomto období již rodiče akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené, ale přesto se snaží o další zlepšení, třeba jen malé, když už není možné, aby se zcela uzdravilo. Například dítě bude chodit alespoň o berlích, bude alespoň trochu vidět. Rodiče se snaží vyjádřit určitou naději ve zlepšení zdravotního stavu svého dítěte. V této fázi se mění charakter zátěže, kdy již nejde o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním z péče o postižené dítě.

Kazuistika

Přáním matky bylo, aby syn alespoň lezl po čtyřech. Tohoto přání se jí dostalo a chlapec se na čtyřech letech rozlezl. Nejdříve to bylo takové hopsání, jako ruce a pak hop a přisunul nohy. Ale, i za tento způsob pohybu byla matka vděčná. To ji vedlo k myšlenkám, že se syn lépe rozleze. A on se skutečně rozlezl. V jeho šesti letech se začali pokoušet o chůzi o berlích.

Přišly operace dolních končetin. Chlapec hodně zhubnul, do toho hodně vyrostl a opět se vrátil na začátek. Neuměl se dostat na kolínka, nelezl, byl strašně slabý. Druhá

operace, nebo spíše nastoupení do lázní po sundání sádrové fixace a nešetrném vyšetření, které pro něj bylo hodně bolestivé, způsobilo u něho strach. Při každém pokusu o cvičení zaměřeného na nohy se bál a to vedlo ke zvýšenému svalovému napětí. Z lázní domů jel v horším stavu, než tam přijel. Druhá operace proběhla, když mu bylo 13 let. Nyní je mu 16 let. Chlapec opět leze po čtyřech a matka by byla ráda, kdyby chodil alespoň o berlích.

• Fáze realistického postoje

Rodiče postupně přijímají postižení svého dítěte. Podaří se jim zahrnout potřeby dítěte do rytmu každodenního života. Díky zaběhnuté rutině přichází sebedůvěra, energie a perspektiva. Rodiče jsou již schopni objasnit postižení dítěte nejen ostatním členům rodiny, ale také přátelům, dokonce i cizím lidem.

Do této fáze však nemusejí dospět všichni rodiče. Může dojít k odmítnutí dítěte s postižením, kdy se rodiče svého dítěte vzdají. (Pipeková 2006, s.41).

2.7 Rehabilitační možnosti dítěte s postižením

Jak již bylo uvedeno, pro zdravotně postižené děti je předpokládanou cestou k nápravě rehabilitační cvičení. Včasné zahájení rehabilitace má vliv na prognózu.

Možnosti rehabilitace jsou rozsáhlé a pestré. Každé dítě je individuální bytost po psychické i tělesné stránce, proto je velmi důležité zvolit tu neoptimálnější léčebnou metodu. Mezi nejznámější užívané metody v současné době patří synergetická reflexní terapie, Bobath koncept, Vojtova metoda reflexní lokomoce, fyzikální terapie (magnetoterapie a fototerapie biolaserem), akupunktura, cvičení na míči, vodoléčebné procedury, ergoterapie, hipoterapie, canisterapie.

Synergetická reflexní terapie

Tato terapie je nový, samostatný léčebný komplex vyvinutý dr. W. Pfaffenrotem. Základním léčebným principem je cíleně mechanicky vyvolat reflexy. Synergetická reflexní terapie působí na centrální nervový systém, není však schopna vyléčit jeho původní postižení, ale lze dosáhnout v nejlepším případě zlepšení stávajícího stavu. (Kraus 2005, s. 219).

Bobath koncept

Bobath koncept prošel četnými změnami, avšak základ se nezměnil. Jde o jeden z nejpoužívanějších terapeutických přístupů, který lze uplatnit u malých kojenců, starších dětí i dospělých pacientů.

Specifickým rysem Bobath konceptu je individuální vyšetření pacienta v rámci konkrétní funkce, individuálního plánování a aplikace terapie. Důležitý je také výcvik rodičů a osob pečujících o pacienta.

Terapie je prováděna v rámci handlingu. Terapeut při léčbě nevede pasivně pohyb dítěte, ale snaží se o to, aby dítě bylo schopno převzít aktivní kontrolu nad svým pohybem. (Kraus 2005, s 207).

Vojtova metoda reflexní lokomoce

Tato metoda aktivizuje centrální nervový systém výchozí polohou a stimulací spouštěvých zón. Jde o vrozené programy, které je možno reflexně realizovat. Aktivací vzoru reflexní lokomoce vykáže CNS zlepšení pohybu, zlepšení držení těla a výkonnosti v protikladu k náhradnímu vzoru. Základ metody tvoří dva koordinační celky pohybu vpřed. První v poloze na břiše, který se nazývá reflexní plazení. Druhý, aktivizovaný v poloze na zádech a boku označený jako reflexní otáčení. Pohyb reflexním způsobem je veden bez vědomé účasti dítěte. Globální vzor reflexního plazení a reflexního otáčení obsahuje svalové souhry, dílčí vzory motorické ontogeneze, které vedou ke zdravému motorickému vývoji. (Kraus 2005, s. 193).

Fyzikální terapie

Fyzikální terapie chápána jako doplněk základní léčebné metody, kterou je léčebná tělesná výchova. Nejčastěji je využívána magnetoterapie a fototerapie biolaserem. Tato terapie je zaměřena především na ovlivnění regulace svalového tonu. Dochází také ke zlepšení biorytmu bdění a spánku. Pozitivně je ovlivňována nálada dítěte a zlepšuje se psychomotorický vývoj.

Akupunktura

Akupunkturu lze chápat jako jednu z dalších metod reflexního ovlivnění potíží. Tělová akupunktura je účinná v terapii ihned od narození dítěte. Terapie se provádí

nejčastěji pomocí jehel, které stimulují aktivní body. V poslední době se začíná uplatňovat stimulace aktivních bodů pomocí laseru. Akupunkturu je možno využívat nejen k ovlivňování motorických potíží, ale rovněž pracovat s poruchami v oblasti senzorické i duševní.

Cvičení na míči

Při cvičení se využívají velké gymnastické míče. Míče jsou u dětí využívány k polohování. Cvičení na míči vede ke správnému držení těla, dobře působí i na dýchání a zažívání.

Vodoléčebné procedury

Z vodoléčebných procedur se u dětí využívají vířivé koupele, subakvální masáže, perličková lázeň a cvičení v bazénku. Indikace jednotlivých procedur závisí na věku dítěte, stupni postižení, ale také na vztahu dítěte k vodě. Ve většině případů vnímají děti vodní prostředí velmi kladně. Ve vodě získávají nové podněty a často zde svedou takové pohybové aktivity, které na suchu nedokážou. (Kraus 2005, s. 221, 222).

Ergoterapie

Ergoterapie je důležitou součástí fyzioterapie. Jedná se o léčbu prací. Zaměřuje se na nácvik samostatnosti a soběstačnosti v běžných denních úkonech. Pomocí rozličných her se cvičí jemná motorika, úchop, obratnost, cílené pohyby a koordinace. (Kraus 2005, s. 225).

Hipoterapie

Hipoterapie je forma léčebné rehabilitace, která spojuje fyzické a psychické prvky. Terapeutickým prostředkem je zde kůň a to díky trojrozměrnému pohybu svého těla. (frontální, sagitální, horizontální). Tento trojrozměrný pohyb těla nabízí pacientovi prostor, nutí jej orientovat se v něm. Koňský hřbet nutí jedince přizpůsobovat se pohybové sinusoidě a to i při své naprosté pasivitě. Při této rehabilitaci je důležitý dobrý stav kyčlí. (Pipeková, Vítková 2001, s.132).

Canisterapie

Při této metodě je léčebným prostředkem pes. Pes jakým si šestým smyslem rozpozná invaliditu člověka. K takovému člověku se chová jinak – klidně a ohleduplně.

Pes je bezprostřední, otevřený a komunikativní. Při kontaktu se psem děti zapomínají na své nedostatky a nepřipadají si „mimo hru“. Při hlazení a krmení dochází k nácviku jemné motoriky a dochází k tréninku mluvení. Pes pozitivně ovlivňuje vnímání stresu a umocňuje regenerační síly. (Kraus 2005, s. 229).

2.8 Životní styl rodiny s postiženým dítětem

2.8.1 Nalezení smyslu života

Rodiny se zdravotně postiženým dítětem se musí vyrovnat se skutečností, že jejich dítě není takové jaké si představovaly. V tento okamžik, se jim zhroutí jejich smysl života, který viděly v přivedení na svět zdravého potomka, pokračovatele rodu.

Jak již bylo uvedeno, rodiny postižených dětí procházejí několika fázemi při vyrovnávání se skutečností postižení svého dítěte.

Nejprve procházejí fází, kdy si okamžiky sdělení nepříznivé diagnózy svého dítěte musí protrpět. Pak přichází fáze viny, kdy hledají možné viníky a také přichází fáze pohrávání si s myšlenkou, že by bylo lepší, kdy jejich postižené dítě raději zamřelo. Tyto fáze se dají přirovnat k tragické triádě Franklovi Logoterapie, která hovoří o utrpení, vině a smrti.

Překonání a zvládnutí těchto fází je příležitostí pro nejhlubší lidský růst. Většina rodin s postiženým dítětem se nakonec s touto situací vyrovná a tento osud přijme jako své zvláštní povolání či poslání. Péči o postižené dítě vnímají jako konkrétní úkol, který vyžaduje splnění. Co na začátku pokládaly za utrpení postupně dokážou proměnit v morální vítězství.

Podle Frankla lidský život může být naplněn smyslem nejen prostřednictvím tvorby a zážitků, nýbrž i prostřednictvím utrpení. (Drápela 2008, s. 150).

2.8.2 Změna životního stylu

V rodině, kde se narodí postižené dítě se určitým způsobem změní životní styl. Rodina se musí přizpůsobit možnostem a potřebám dítěte. Což ve většině případů vyžaduje, aby jeden z partnerů (nejčastěji žena), pokud péče pokračuje jako dlouhodobá, odešla ze zaměstnání a mohla se tak plně věnovat péči o dítě. To pro

rodinu může znamenat finanční ztrátu a pro pečující osobu vyloučení z pracovního poměru. Toto vyloučení z pracovního procesu může vést ke změně vnímání vlastní osobnosti.

Bohužel tento model pečujících rodin je v současné době v ČR velmi významně zastoupen. Mnohdy by pečujícím osobám prospěla práce na částečný úvazek. Tím by bylo rodině umožněno pečovat o své dítě a pečující osoba by si zachovala svůj pracovní potenciál. Bohužel vzhledem k nastavení výše mezd je v ČR práce na částečný úvazek méně rozvinutá. (Michalík 2012).

2.8.3 Vztahy mezi partnery

Narození postiženého dítěte je zátěžová situace, která vyžaduje vhodné řešení. Jsou rodiny, které tuto situaci zvládají. Partneři si vzájemně pomáhají a poskytují si vzájemnou podporu. S větším nadhledem berou běžné problémy a mění hodnotovou hierarchii. Více si uvědomují lidskou zranitelnost a relativitu zdraví. Kladou důraz na nemateriální zdroje štěstí a na život, který právě žijí. Naučí se s problémem žít. (Vágnerová 2009, s. 22).

Také jsou však rodiny s postiženými dětmi, kde dochází k rozpadu manželství a následnému rozvodu. V rodinách s postiženými dětmi k rozpadu manželství a následnému rozvodu dochází daleko častěji než v rodinách se zdravými dětmi. Rozpadem rodiny jsou převážně ohroženy rodiny mladých rodičů. Partneři spolu přestávají komunikovat, nejsou schopni vyjadřovat své pocity a potřeby. Dalším možným důvodem rozpadu rodiny je, když se jeden z partnerů zcela fixuje na postižené dítě.

2.8.4 Zdravý sourozenec a postižené dítě

Postižené dítě neznamena zátěž jen pro rodiče, ale i pro sourozence. Zde je velice důležité vysvětlit problém postižení jeho mladšímu, či staršímu sourozenci. Zdravý sourozenec potřebuje být seznámen s postižením svého sourozence, protože je často vystavován nevhodným poznámkám ostatních dětí.

Od zdravých sourozenců se očekává rozsáhlejší pomoc, která je často pocítována jako omezení a přetěžování. Pokud by docházelo k přetěžování z péče o postiženého sourozence může dojít k jeho odmítnutí a nebo také naopak, k obětování se vlastního života.

Pokud však rodiče zvolí přiměřené požadavky na zdravé dítě při péči o postiženého sourozence, podpoří jeho socializační rozvoj, urychlí schopnost převzít zodpovědnost. U zdravého dítěte tímto způsobem také podpoří větší toleranci i ochotu pomáhat.

Zde je také důležité poskytnout zdravému sourozenci prostor pro setkávání se svými vrstevníky a dát mu dostatek volného času. V tomto případě pak může své okolí překvapit a to tím, že se z něho stane ochráncem a učitelem. Postižený sourozenec se naučí, že není centrem života celé rodiny. (Pipeková 2006, s. 43).

2.9 Finanční pomoc rodinám

Rodiny se zdravotně postiženým dítětem musí často řešit situace, které jsou finančně náročné. Mezi ně patří:

- *zajistit odpovídající pomůcky pro postižené dítě (rehabilitační, kompenzační, kosmetické a dalších),*
- *zajistit relaxaci a oddech pro pečující osobu,*
- *zajistit odpovídající podporu pro zdravé sourozence,*
- *vytvořit finanční rezervu pro nepředvídatelné situace (ztráta práce osoby, která plní funkci „živitele“ rodiny),*
- *vytvořit zdroj pro zajištění přiměřených příjmů ve stáří.* (Michalík 2012).

Tyto rodiny mohly do 31.12. 2011 využít možnosti podpory ze strany státu a požádat o tyto mimořádné výhody a dávky dle **zákona č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení, provádějící vyhlášky č. 182/1991.**

Městský úřad

- Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany a to I., II., a III. stupně (průkazky TP, ZTP, ZTP/P).
- Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek.

- Příspěvek na úpravu bytu.
- Příspěvek na zakoupení a na celkovou opravu motorového vozidla.
- Příspěvek na složité ortopedické pomůcky.
- Příspěvek na provoz motorových vozidel.
- **Příspěvek na péči dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách**

Zákon o sociálních službách

Cílem sociálních služeb je zachování co nejvyšší kvality a důstojnosti života nejen osobám se zdravotním postižením, ale také lidem, kteří z různých důvodů žijí „na okraji“ společnosti.

Aby mohly být dosaženy cíle zákona o sociálních službách, zákon nabízí zásadní nástroje:

- Každý člověk má právo na bezplatné sociální poradenství.
- Osobám, kteří jsou závislí na pomoci jiné osoby při zvládnání péče o sebe a v soběstačnosti, bude poskytována státem sociální dávka „**příspěvek na péči**“.
- Lidem, kteří péči o svou osobu nezvládají sami, ani s pomocí rodiny či jiných blízkých nabízí sféru sociálních služeb, ze kterých si mohou svobodně vybrat dle svých potřeb a finančních možností.
- Zákon také zaručuje, že poskytované služby budou profesionální, bezpečné. Budou přizpůsobené potřebám uživatelů tak, aby byla zachována jejich lidská důstojnost a podporovala je v aktivním přístupu k životu.
- Zákon umožňuje spoluúčast lidí při rozhodování o rozsahu, druzích a dostupnosti sociálních služeb v jejich obci či kraji.

Sociální služby jsou buď **pobytové, ambulantní, nebo terénní**.

✓ **Pobytové služby** jsou služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb.

✓ **Ambulantní služby** jsou služby, za kterými osoba dochází, nebo je doprovázena,

nebo dopravována do zařízení sociálních služeb. Součástí služby není ubytování.

✓ **Terénní služby** jsou osobám poskytovány v jejich přirozeném sociálním prostředí.

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči dostane od státu člověk, který je kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu závislý na pomoci jiné osoby.

Výše příspěvku je odvislá od žadatelova věku (vyšší do osmnácti let, v prvním roce života na něj nárok není) a míry jeho závislosti na pomoci jiné osoby (minimální, lehká, středně těžká, těžká). (Sociální revue 2006).

Dle tohoto zákona má možnost zdravotně postižená osoba rozhodnout o způsobu péče o její osobu a to díky „**nákupu**“ **sociálních služeb**. Výše příspěvku je uvedena v následující tabulce č.2:

Tabulka č. 2: Výše poskytovaného příspěvku

Stupeň postižení / závislost	Do 18 let	Nad 18 let
I. / lehká	3.000 Kč	800 Kč
II. /středně těžká	5.000 Kč (6.000 Kč od 1. 1. 2012)	4.000 Kč
III. /těžká	9.000 Kč	8.000 Kč
IV. /úplná	12. 000 Kč	12.000 Kč

Úřad práce – státní sociální podpora

Rodiče zdravotně postižených dětí si také mohli do 31.12. 2011 požádat o dávky státní sociální podpory upravené **zákonem 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře**, které se v případě zdravotně postiženého dítěte či rodiče poskytovaly za jiných podmínek, po delší dobu nebo ve vyšší částce. Státní sociální podpora byla vyplácena úřadem práce.

Mezi dávky, které zohledňovaly zdravotní stav dítěte či rodiče patřily:

- rodičovský příspěvek
- sociální příspěvek
- příspěvek na úhradu potřeb dítěte
- odměna pěstouna

V rámci sociální reformy došlo od 1. ledna 2012 ke změně v systému a poskytování dávek pro občany se zdravotním postižením

Sociální reforma - přehled změn od ledna 2012

Státní sociální podpora

Právní předpis: zákon č. 117/1995 Sb.

Zaniká sociální příplatek, a to i v případech rodin se zdravotně postiženým členem. Tento příspěvek byl vyplacen naposledy v prosinci 2011.

K 31. 12. 2011 zaniká nárok na rodičovský příspěvek zvýšený z důvodu zdravotního postižení dítěte vyplácený do 7 let nebo 15 let věku dítěte v případě, že nenáležel příspěvek na péči. V těchto případech se dávky vyplatí naposledy v prosinci 2011. Výjimka bude v případě, kdy půjde o dítě, které bude k 1. 1. 2012 mladší 3 let. V tomto případě bude náležet příspěvek ve výši 7.600 Kč až do dovršení 3 let věku dítěte a rodič se bude moci rozhodnout, zda bude čerpat příspěvek podle stávající právní úpravy, anebo nejdříve dnem 1. 1. 2012 požádá o změnu rodičovského příspěvku podle úpravy nové. Pokud zvolí tuto možnost, zúčtují se mu dosud vyplacené částky k částce 220 000 Kč, která je nejvyšší částkou rodičovského příspěvku.

Ruší se vyhláška č. 207/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů.

Nově se stanoví podmínky pro příspěvek na úhradu potřeb dítěte v rámci pěstounské péče.

Zavádí se časové omezení výplaty příspěvku na bydlení a to od 1. 1. 2012. Příspěvek na bydlení náleží nejdéle po dobu 84 kalendářních měsíců v období 10 kalendářních let. Toto omezení neplatí v případě:

- a) jde-li o byt, který užívá osoba, které byl poskytnut příspěvek na úpravu bytu podle zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením nebo vyhlášky 182/1981 Sb., před 1. lednem 2012,
- b) jde-li o byt zvláštního určení užívaný osobou, jejíž zdravotní stav zvláštní úpravu vyžaduje,
- c) jde-li o byt, kde rodinu tvoří výlučně osoby starší 70 let.

Dochází ke zvýšení příspěvku na péči ve II. stupni závislosti pro děti do 18 let na **6.000Kč**.

Nově si rodič nezaopatřeného dítěte nebo nezaopatřené dítě mohou žádat o zvýšení příspěvku na péči podle § 12 zákona č. 108/2006 Sb., a to až o **2 000 Kč** za předpokladu, že jejich příjmy a příjmy osob s nimi společně posuzovaných **nedosahují částky dvojnásobku životního minima rodiny**.

Dávky pro osoby se zdravotním postižením:

Právní předpisy

zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

(dále jen „zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením“)

vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování

dávek osobám se zdravotním postižením (dále jen „vyhláška“)

Příspěvek na mobilitu:

- nahrazuje příspěvek na provoz motorového vozidla a na individuální dopravu,
- poskytuje se ve výši 400 Kč měsíčně,
- jedná se o opakovanou dávku.

Průkazy TP, ZTP, ZTP/P:

- rozsah oprávnění se nemění,
- dosavadní průkazky zůstávají v platnosti do konce roku 2015,
- souběžně jsou od roku 2012 vydávány průkazy nové, mající podobu karty sociálních systémů.

Příspěvek na zvláštní pomůcku:

Tato nová dávka **sloučila** tyto dřívější dávky:

- jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek
- příspěvek na úpravu bytu
- příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla

Příspěvek na zvláštní pomůcku je přiznán na základě zdravotních indikací v příloze zákona. Součet vyplacených příspěvků na zvláštní pomůcku nesmí v 60 kalendářních měsících po sobě jdoucích přesáhnout 800 000 Kč. Maximální výše příspěvku na jednu pomůcku činí 350 000 Kč. Zavádí se spoluúčast ve výši 10% z předpokládané nebo zaplacené ceny pomůcky, nejméně však 1000 Kč. Příspěvek na pomůcky, jejichž cena nedosahuje 24 000 Kč, se poskytuje pouze v případě, že příjem osoby (osob společně posuzovaných) je nižší než osminásobek životního minima.

Výše příspěvku na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo) se stanoví s přihlédnutím k četnosti a důvodu dopravy, příjmu osoby a příjmu osob s ní společně posuzovaných a celkovým sociálním a majetkovým poměrům. Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo) činí 200 000 Kč.

Výpůjčka zvláštní pomůcky

Týká se následujících pomůcek na které se nepřiznává příspěvek:

- stropní zvedací systémy
- schodišťové plošiny
- schodolezy

Zvláštní pomůcky se poskytují na základě smlouvy o výpůjčce podle občanského zákoníku osobě starší 3 let, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze k zákonu o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením v bodě 1 písm. a), b) nebo d) až i), a to na její žádost. Konkrétní zvláštní pomůcku určuje krajská pobočka ÚP.

Příspěvek na instalaci zvláštní pomůcky

Pokud nemá osoba dostatek finančních prostředků k úhradě instalace zvláštní pomůcky, může jí krajská pobočka ÚP poskytnout příspěvek na instalaci. Spoluúcast osoby činí vždy minimálně 1 000 Kč.

Rozhodování a administrace těchto dávek je od 1. ledna 2012 prováděno jediným orgánem, a tím je Úřad práce ČR.

Parkovací průkaz

Parkovací průkaz nahrazuje dosavadní označení 01. Toto označení užívaly osoby s tělesným postižením. Nově je mu přiznáno označení 07. U vozidel, které řídí osoby se sluchovým postižením zůstává nadále označení 02. Tyto průkazy náleží osobám, které jsou držiteli průkazu ZTP nebo ZTP/P. Dosavadní parkovací označení 01 platí do 31. 12. 2012. Parkovací průkaz vydávají obecní úřady obcí s rozšířenou působností. (Mosty 2012, s. 2, 3).

Podoba parkovacího průkazu



2.10 Občanská sdružení

Velkou pomoc mohou rodiče se zdravotně postiženým dítětem najít také v různých rodičovských organizacích. Tyto organizace se věnují využívání volného času, sportovním a kulturním akcím. Pořádají výlety a zájezdy. Tyto organizace se také zapojují do prosazování legislativních a organizačních opatření. Mají velkou zásluhu na šíření osvěty mezi veřejnost, kde upozorňují na problematiku zdravotně postižených.

Občanská sdružení jsou také často zakladateli i provozovateli nejrůznějších zařízení poskytujících služby občanům se zdravotním postižením. Jedním takový občanským sdružením je Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR klub Jablonec nad Nisou.

2.10.1 ARPZPD v ČR klub Jablonec nad Nisou

Poslání organizace:

Posláním této organizace je hájit zájmy zdravotně postižených dětí a jejich rodičů. Pomáhat s integrací osob se zdravotním postižením. Podporovat nezávislý způsob života osob se zdravotním postižením, šířit informace pro zdravotně postižené a také pomáhat ovlivňovat porozumění a vzájemné vztahy veřejnosti a zdravotně postižených.

Tato organizace nabízí:

Sociální poradenství

Pomáhá při výběru a zajištění kompenzačních pomůcek, při komunikaci s úřady a dalšími institucemi, pomáhá při zařazení zdravotně postižených dětí do vzdělávání. Nabízí také pomoc při řešení problémových a krizových situací.

Půjčovna invalidních vozíků a kompenzačních pomůcek

Služba je určená pro děti, mládež, dospělé a seniory. K zapůjčení je zde možná široká škála pomůcek a to dle typu zdravotního postižení a to invalidní vozíky, toaletní židle a křesla, nástavce na toaletní židle, zvedáky, antidekubitní matrace, schodolezy, vanové sedačky a další.

Sociální automobil

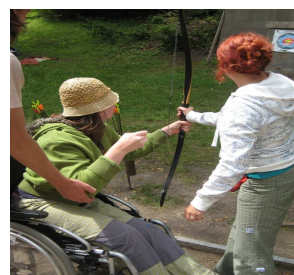
Tato služba nabízí denní svoz zdravotně postižených dětí a mládeže do školních zařízení v regionu bezbariérovým automobilem dle pravidelného harmonogramu



Rekondiční pobyty

Tuto službu využívají těžce zdravotně postižené děti a mládež v době letních prázdnin. Doba pobytu trvá 14 dní a je provozována v bezbariérovém zařízení.

Pobyt Střelské Hoštice



Psychorehabilitační kurzy pro rodiče se zdravotně postiženými dětmi

Tyto kurzy jsou týdenní vzdělávací pobyty se zaměřením na odborné přednášky pro rodiče zdravotně postižených dětí, množstvím výtvarných činností, výletů a soutěžních her.

Pobyt Sněženska



Volno časové aktivity

Besídky, výlety, zábavná odpoledne, besídky přednášky, vzdělávací kurzy na PC.

Pálení čarodějnic



Odpoledne u hasičů



2.11 Poradenský proces

2.11.1 Charakteristika poradenství

Poradenský proces je chápán jako terapeutický vztah mezi poradcem a klientem. Účelem je pomoci klientovi, aby vyřešil a pochopil své problémy a dosáhl dlouhodobého psychického růstu. Poradenský proces je soustředěn na klientovu přítomnou situaci a zároveň ovlivňuje i jeho budoucí vývoj. Pro klienta je důležité poradcovo bezvýhradné přijetí. Tím ho povzbuzuje k otevřenému hovoru o svých problémech. Je zde velice důležitá záruka důvěrnosti, což v klientovi vyvolává pocit bezpečí. (HadjMousová 2002, s. 5).

2.12.2 Funkce poradenství

Poradenský proces rozpoznává funkce:

preventivní: v tomto případě by poradenský proces měl pomoci předcházet případným problémům klienta. Vytváří podmínky k osobnímu růstu klienta. Preventivní poradenství známe v podobě preventivních programů,

nápravnou: zde je již řešen konkrétní problém z cílem odstranění vzniklých problémů. (HadjMousová 2002, s. 6).

2.12.3 Zásady poradenského procesu

V poradenské procesu je nutné dodržovat určité zásady, které vedou k pozitivním výsledkům. Podle Drápely lze uvést následující zásady:

✓ Svoboda klienta

Během poradenského kontaktu má mít klient možnost plně hovořit o všem, co je pro něj v dané chvíli důležité. Poradce mu pomáhá ujasnit si různé možnosti řešení jeho problému a důsledky zvoleného řešení. Na klienta poradce nesmí vyvíjet přímý nebo nepřímý nátlak, kterým by mohl ovlivnit jeho rozhodování.

✓ **Respekt ke klientovi**

Během poradenského procesu má klient získat pocit psychologického bezpečí a bezvýhradné akceptace. Klient bude bezvýhradně akceptován, i když bude hovořit o negativních aspektech svého chování. Poradce může zamítnout jeho chování, ale klient neztratí v jeho očích nic ze své lidské důstojnosti.

✓ **Důvěrnost poradenských kontaktů**

Ze strany poradce bude obsah poradenských rozhovorů považován za důvěrný. Bez klientova svolení nebude sdělen třetím osobám. Pouze v případě pokud se zjistí nebezpečí vážného fyzického ohrožení klienta nebo jiné osoby. (HadjMousová 2002, s.15).

2.12.4 Osobnost poradce

V celém poradenském procesu hraje osobnost poradce podstatnou roli. Hlavním cílem poradenství je pomoc druhým lidem, proto by poradcem měl být člověk, který dokáže snadno navázat sociální kontakty a je citlivý k problémům druhého člověka. Poradce by měl být schopen empatie (vcítění). Poradce by se měl umět přizpůsobit svým klientům a měl by být schopen reagovat na jejich specifické potřeby.

Poradce se setkává s lidmi, kteří mají vážné problémy a některé jsou opravdu neřešitelné. Tyto situace musí umět zvládnout a nesmí se nechat strhnout soucitem, který mu nedovolí racionálně reagovat. Proto by měl být schopen udržet si dostatečný odstup a odolnost. Poradce je vystavován emocionální zátěži a proto je odolnost nezbytná, aby byl schopen dokončit svůj úkol. Odstup je zde důležitý proto, že poradce často vstupuje do středu konfliktu a každá ze stran se ho snaží přesvědčit o své pravdě. Nezbytnou složkou osobnosti poradce je vyspělý charakter. (HadjMousová 2002, s. 18,19).

2.12.5 Rodinné poradenství

Jedná se o profesionální pomoc rodině, která je založena na interakci mezi poradcem a členy rodiny. Rodinné poradenství je forma psychologického poradenství. Mezi specializovaná poradenská zařízení patří:

✓ **střediska rané péče**

✓ **pedagogicko- psychologické poradny**

✓ **speciálněpedagogická centra**

✓ **střediska výchovné péče**

Střediska rané péče

Tyto střediska jsou určeny rodičům dítěte a dítěti ve věku do 7let, které je zdravotně postižené, nebo je jeho vývoj ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Raná péče pomáhá s integrací těchto dětí i jejich rodin do společnosti. Pořádá semináře, školení, přednášky za účelem informovanosti veřejnosti o problematice péče dětí se zdravotním postižením. (Wikipedie-otevřená encyklopedie 2012).

Pedagogicko- psychologické poradny

Tyto poradny řeší především výchovné a vzdělávací problémy žáků. U žáků v předškolním věku zjišťují školní zralost. Musí vyšetřit všechny děti, u kterých je podezření na specifické poruchy učení nebo jiný typ postižení, což vyžaduje integraci žáka. Během školní docházky pak řeší problémy, které se u jednotlivých žáků vyskytnou.

V těchto poradnách pracují především speciální pedagogové, poradenští psychologové a sociální pracovníci.

Speciálně pedagogická centra

Tato poradenská zařízení pomáhají dětem s postižením. Jsou vázaná na jednotlivé specializované školy. Zabývají se pedagogickým vedením a reedukací postižených, které jsou integrovány v běžných školách. Na rozdíl od PPP, jejichž intervence bývají spíše krátkodobé, je péče ve SPC poskytovaná dlouhodobě a zahrnuje celou dobu školní docházky.

Střediska výchovné péče pro mládež

Tyto střediska se zabývají prevencí a terapií sociálně patologických jevů u dětí a mládeže a na poradenství v této oblasti. Jedná se o zařízení, které je zaměřeno především na výchovné problémy. Péči o klienty přebírají v případě, kdy již nestačí intervence PPP ani SPC.

V těchto zařízeních pracují především speciální pedagogové se zaměřením na etopedii. Také zde působí psychologové s klinickou specializací a psychoterapeuti. (HadjMousová 2002, s.28).

2.11.6 Rodinná terapie

V rodinách se zdravotně postiženým dítětem je nutné nepracovat pouze s dítětem, ale pozornost by měla být nasměřovaná i na pomoc rodičům. V těchto rodinách může docházet k situacím, kdy se rodiče uzavírají do své bolesti a trápení. Pokud jsou zde i zdraví sourozenci, tak i ti se touto situací mohou trápit. Je proto velice důležité aby rodina o svých pocitech měla možnost mluvit. Proto v současné době získává pozornost metoda **rodinné terapie**.

Rodinná terapie se ve světě začala rozvíjet v 60 letech. Lze ji definovat jako *samostatnou formu psychoterapeutické pomoci zaměřenou na proces navození prospěšných změn v narušeném, patologicky změněném či dysfunkčním rodinném systému prostřednictvím terapeutického vztahu mezi pomáhajícím a členem rodiny a prostřednictvím terapeutických postupů*. (Pipeková 2006, s. 49).

Rodinné terapie probíhají podle určitých směrů:

Behaviorální směr:

Terapeut se dokáže empaticky vcítit do každého člena rodiny. Všichni tak mají pocit, že byli podpořeni a pochopeni.

Strukturální směr:

Zde se pracuje z představou o fungování funkční rodiny. Terapie je zaměřena na rozbor struktury vztahů, změny v oblasti rolí a pozic. Odstraňuje patologické vazby.

Strategický směr:

Vychází se z předpokladu, že problémy v rodině jsou cyklického charakteru. Terapie je zaměřená na identifikaci patologických mechanismů a plánuje se strategie řešení daných problémů. Strategie je založená na teorii hry a informační teorii.

Komunikační směr:

Zde je hlavním problémem komunikace a interakce mezi členy rodiny. Při terapii se zkoumá způsob komunikace. Formou hry dochází k navození důvěrného kontaktu, přijetí citů a pochopení se navzájem.

Experimentálně-humanistický směr:

Tato terapie je orientována na člověka, význam zážitku.

Systémový směr:

V této terapii se vychází s toho, že rodinu tvoří její členové a proto je zaměřen na komunikaci člověka s člověkem.

Uvedené jednotlivé systémy a terapie se stále rozvíjejí a rozšiřují. (Pipeková 2006, s. 49,50).

Odborný poradce může pomoci rodinám porozumět smíšeným pocitům, přijmout změny v jejich životě. Pokud u rodičů převládají emoce, jako je zlost, smutek, strach, apd., dochází u nich k jednostrannému zatížení organismu a proto také mohou vznikat symptomy z přetížení. (Chvála, aj. 2008, s. 101).

Člověk je bytost, která reaguje na vše celostně, duševně i tělesně. Při trvalé zátěži dochází k napětí, které časem vede k bolestem i pocitům vyčerpání. Proto se v dnešní době poukazuje na důležitost vědního oboru **Psychosomatiky**. Jak již sám název naznačuje, tento obor se zabývá vztahy mezi *psyché* (*psychikou, reagováním na různé zátěžové situace včetně životních problémů a konfliktů*) a *soma* (*tělesnem, tělovými reakcemi*). (Růžička ed. 2006, s. 54).

Jak se rodina dokáže vyrovnat s postižením svého dítěte záleží na mnoha faktorech. Na typu postižení dítěte, na hodnotové hierarchii rodiny, na její odolnosti a přizpůsobivosti a v neposlední řadě na zkušenostech s překonáváním krizí.

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíl praktické části

Cílem praktické části je popsat problematiku rodin se zdravotně postiženým dítětem. Zjistit do jaké míry tato zátěžová situace ovlivnila jednotlivé členy v rodině. Zjistit jaké mají tyto rodiny možnosti v oblasti sociální pomoci z pohledu mimořádných výhod, sociálních dávek a možnosti pomoci občanských sdružení. Cílem práce je také zjistit zda rodiny vědí o možnosti využití pomoci v poradenských centrech a to jak z důvodu potřeby postiženého dítěte, vlastní nebo ostatních členů rodiny a zda této možnosti využívají. Cílem praktické části bylo také zjistit, zda jejich postižené dítě je integrováno do běžné školy nebo speciální, či navštěvuje jiné zařízení. V neposlední řadě bylo průzkumem zjišťováno, zda se respondentky dokázaly zapojit do pracovního procesu a to i při péči o postižené dítě.

3.2 Stanovení předpokladů

Autorka bakalářské práce na základě informací získaných studiem odborných pramenů a na základě vlastních vědomostí a zkušeností v dané problematice předpokládá že:

- 80% respondentek uvede, vyšší psychickou zátěž z důvodu péče o postižené dítě,
- 60% respondentek uvede, že postižení dítěte negativně ovlivnilo jejich manželství či partnerství,
- 95% respondentek uvede, že využívají možností dávek statní sociální podpory.

3.3 Použité metody:

Výše uvedené předpoklady byly ověřovány kvantitativním průzkumem formou nestandardizovaného dotazníku, který byl hlavním zdrojem informací pro praktickou část bakalářské práce. Pro dokreslení dané problematiky byl zde proveden kvalitativní průzkum formou kazuistiky rodiny s dítětem postiženého dětskou mozkovou obrnou.

3.3.1 Nestandardizovaný dotazník

Dotazník, vlastní konstrukce byl pro praktickou část bakalářské práce hlavní metodou šetření a sběru dat. Sběr dat započal v prosinci 2011 a skončil v únoru 2012. Rozesláno bylo 30 dotazníků, který obsahoval, jak uzavřené otázky s možností výběru odpovědi, tak otevřené s možností vyjádření. Dotazník byl anonymní. Návratnost dotazníků byla od 25 respondentek, z toho 5 dotazníků nebylo řádně vyplněno a proto nebyly použity při zpracování dat. Pro vyhodnocení průzkumu bylo použito 20 dotazníků. ($N = 20 = 100\%$).

Dotazníkové šetření mělo za cíl zjistit jaký druh postižení se u dětí nejvíce vyskytuje a k jakému druhu zátěži u těchto matek při péči o postižené dítě nejvíce dochází. Šetřením bylo zjišťováno jakým způsobem se změnil jejich rodinný život, zda má vliv postižení dítěte na kvalitu vztahu. Dotazníkové šetření se také zaměřilo na to, jakým způsobem, se matky domnívají, že vnímají postižení sourozence jejich zdraví sourozenci.

Dále bylo dotazníkové šetření zaměřeno na zjištění znalostí těchto matek o možnosti sociální pomoci ze stany státu, ve formě dávek a výhod, sociálních služeb, pro osoby se zdravotním postižením. Průzkumem bylo zjišťováno, zda tyto rodiny využívají pomoci poradenských center a zda jsou jejich děti integrovány do základních škol, navštěvují speciální nebo pomocnou školu či jiné zařízení.

V neposlední řadě bylo šetřením zjišťováno, zda jsou respondentky při péči o postižené dítě zaměstnány. (viz. příloha č. 1).

3.3.2 Kazuistika

Další metodou pro vypracování praktické části bakalářské práce byl kvalitativní průzkum provedený formou kazuistiky. Průzkum probíhal od října 2011 do února 2012. Pro získání informací byly zde použity metody studie zdravotní dokumentace, neřízený rozhovor a pozorování. Cílem kvalitativního průzkumu bylo poznat život rodiny s postiženým dítětem. Z důvodu zachování anonymity a ochrany osobních údajů, nebyla uvedena jména pozorovaných. Jméno dítěte je pozměněné.

3.4 Popis zkoumaného vzorku

Dotazníkové šetření bylo určeno matkám, které pečují o postižené dítě, u něhož se postižení projevilo do tří let věku. Průzkumu se zúčastnily respondentky z regionu Jablonce nad Nisou a Liberce. Věková hranice postiženého dítěte pro toto šetření byla stanovena maximálně do 26 let a to z důvodu možného vzdělávání u osob se zdravotním postižením.

Pro dokreslení dané problematiky, byla zde použita vypracovaná kazuistika rodiny. Jedná se o úplnou rodinu, která pečuje o 16letého chlapce s dětskou mozkovou obrnou.

3.5 Vlastní realizace průzkumu

3.5.1 Dotazníkové šetření a jeho vyhodnocení

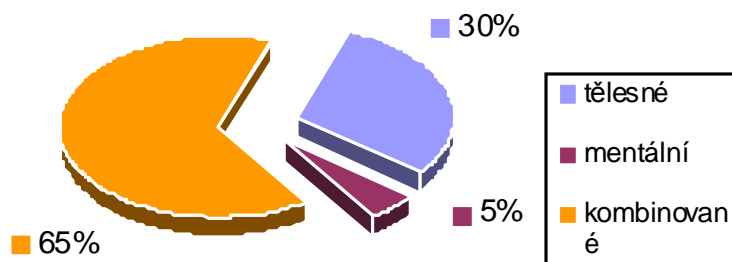
Šetření bylo realizováno v období prosince 2011 do února 2012. Pro tento průzkum byl použit vzorek 20 respondentek. Tento počet odpovídá 100%. ($N = 20 = 100\%$)

V níže uvedené tabulce č. 3 a grafu č. 1 jsou uvedeny výsledky četnosti výskytu jednotlivých druhů postižení u dětí.

Tabulka č. 3: Výskyt četnosti jednotlivých druhů postižení u dětí

Druh postižení	Počet odpovědí	Uvedeno v %
tělesné	6	30%
smyslové	0	0%
mentální	1	5%
kombinované	13	65%

Graf č. 1: Výskyt četnosti jednotlivých druhů postižení u dětí



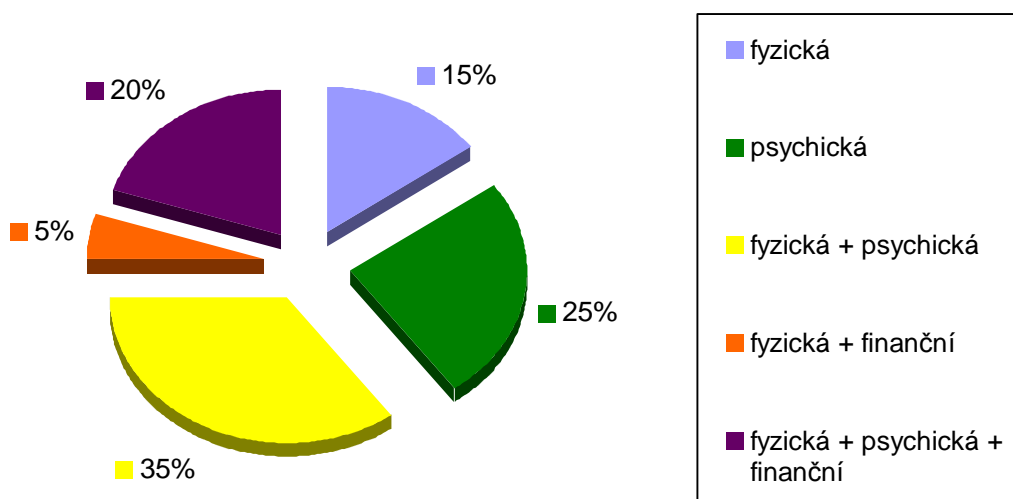
Jak je patrné z tabulky č. 3 a grafu č. 1 nejvíce se u dětí vyskytuje kombinované postižení, které se vyskytuje v 65% případech. Tělesné postižení ve 30% případech. Nejméně se vyskytuje mentální postižení a to v 5%. Smyslové postižení se v tomto průzkumu nevyskytlo žádné.

Při péči o postižené dítě může docházet u pečujících osob k různému druhu zátěži. V dotazníkovém šetření bylo zjišťováno, k jakému druhu zátěži nejvíce u dotazovaných dochází. Výsledky znázorňuje tabulka č. 4 a graf č. 2.

Tabulka č. 4: Druhy zátěže nejvíce pociťované při péči o postižené dítě

Druh zátěže	počet	Uvedeno v %
Fyzická	3	15 %
Psychická	5	25 %
fyzická + psychická	7	35 %
fyzická + finanční	1	5 %
fyzická + psychická +finanční	4	20 %

Graf č. 2: Druhy zátěže



Šetřením bylo zjištěno, že 35% respondentek uvádí nejčastěji jak fyzickou, tak psychickou zátěž. Pouze psychickou zátěž při péči o postižené dítě pociťuje 25% respondentek. Fyzickou, psychickou a také finanční zátěž uvádí 20% respondentek. V 15% respondentky uvádějí jako největší zátěž fyzickou. Fyzickou a také finanční zátěž pociťuje 5% respondentek. Lze se domnívat, že druh pociťované zátěže u dotazovaný závisí na druhu postižení dítěte, ale také na době, po kterou o dítě pečují. Z tabulky č. 1 a grafu č. 1 je patrné, že nejčastěji se u dětí vyskytuje kombinované postižení. V následující tabulce č. 5 je zobrazena doba, po kterou respondentky o postižené dítě pečují.

Tabulka č. 5: Doba, po kterou respondentky pečují o postižené dítě

Doba péče	Počet	Uvedeno v %
8 let	2	10%
9 let	3	15%
13 let	1	5%
14 let	1	5%
16 let	3	15%
17 let	2	10%
19 let	4	20%
21 let	4	20%

Pokud bychom tedy spočítaly průměrnou dobu, po kterou naše respondenty pečují o své dítě, tak nám vyjde 15,6 let.

To klade vysoké nároky na pečující a proto bylo zřejmě v průzkumu zaznamenáno největší procento fyzické zátěži spojené s psychickou zátěží. Překvapením bylo zjištění, že samotnou finanční zátěž neuvedla žádná s respondentek. Zaznamenána byla finanční zátěž ve spojení s jiným typem zátěže a to v 25%.

Dotazníkového šetření bylo zaměřené na respondentky, které se o postižení dítě dozvěděly do 3 let věku dítěte. V následující tabulce č. 6 je uvedeno v jakém časovém období se o postižení svého dítěte nejčastěji dozvěděly.

Tabulka č. 6: Časové zobrazení sdělení diagnózy dítěte

Doba sdělení diagnózy	Počet odpovědí	Uvedeno v %
Před narozením dítěte	0	0%
Do 1 roku dítěte	18	90%
Do 3 let dítěte	2	10%

Jak je patrné z tabulky č. 6, nejčastěji se o postižení svého dítěte respondenty dozvěděly do jednoho roku dítěte a to v 90%. V 10% se o postižení dítěte respondenty dozvěděly do tří let dítěte. Žádná s dotazovaných neuvedla, že by se o postižení dítěte dozvěděla před jeho narozením.

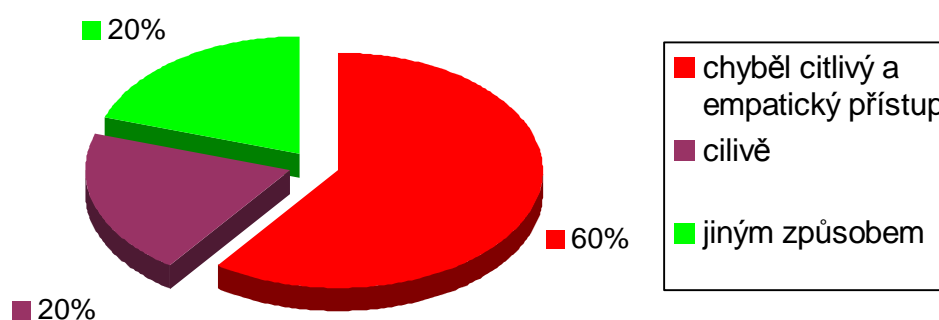
Dotazníkovým šetřením bylo zjištěno, že ve 100% byla diagnóza respondentkám sdělena odbornými specialisty.

Dozvědět se o postižení dítěte je zcela jistě zátěžová situace, na kterou určitým způsobem rodiče reagují. Nejčastěji se u rodičů dostaví šok. Reakce rodičů je také ovlivněna tím, jakým způsobem se o postižení dozvěděli. Jakým způsobem se o postižení dítěte dozvěděly respondentky v našem průzkumu je zaznamenáno v tabulce č. 7 a grafu č. 3.

Tabulka č. 7: Způsob oznámení diagnózy dítěte

Způsob oznámení diagnózy	Počet odpovědí	Uvedeno v %
Citlivě	4	20%
Chyběl citlivý a empatický přístup	12	60%
Jiným způsobem	4	20%

Graf č. 3: Způsob oznámení diagnózy dítěte



Jak je patrné z tabulky č. 7 a grafu č. 3 nejčastěji tj. v 60% respondentky uvádějí, že jim chyběl citlivý a empatický přístup ze strany odborných specialistů při oznámení diagnózy dítěte. Jak uvádí jedna respondentka: *Lékařka na novorozeneckém oddělení mi oznámila, že není zvyklá mazat med kolem pusy a tudíž, ať nečekám, že s dítěte něco bude.* Ve 20% uvádějí respondenty, že se o postižení dítěte dozvěděly jiným způsobem a to převážně vyhubavě, nedostatečně, vše vyplynulo časem. Ve 20% respondenty uvádějí, že jim bylo postižení dítěte sděleno citlivě a vše jim bylo vysvětleno.

Dozvědět se o postižení dítěte je určitě zátěžová situace, která může určitým způsobem ovlivnit chování jedince. V dotazníkovém šetření bylo zjišťováno, zda se z důvodu postižení dítěte změnilo chování respondenek. Výsledky jsou uvedeny v následující tabulce č. 8.

Tabulka č. 8: Změna chování respondentek z důvodu postižení dítěte

Změna chování respondentek	Počet	Uvedeno v %
Ano	13	65%
Ne	7	35%

Jak je patrné z tabulky č. 8, 65% respondentek uvádí, že se jejich chování z důvodu postižení dítěte změnilo. Shodují se v celkové změně pohledu na život. Mají jiné životní hodnoty. Postižení dítěte je naučilo radovat se i z malých úspěchů. Více se zajímají o život lidí s postižením. Ovšem bojí se budoucnosti, žijí ze dne na den. Ve 35% respondentky uvádějí, že se jejich chování nezměnilo.

Postižení dítěte může ovlivnit i chování manžela či partnera. Šetřením bylo zjišťováno, zda se respondentky domnívají, že se z důvodu postižení dítěte změnilo chování jejich manžela či partnera. Výsledky šetření jsou uvedeny v následující tabulce č. 9.

Tabulka č. 9: Změna chování manžela, partnera z důvodu postižení dítěte

Změna chování manžela, partnera	Počet	Uvedeno v %
Ano	4	20 %
Ne	16	80 %

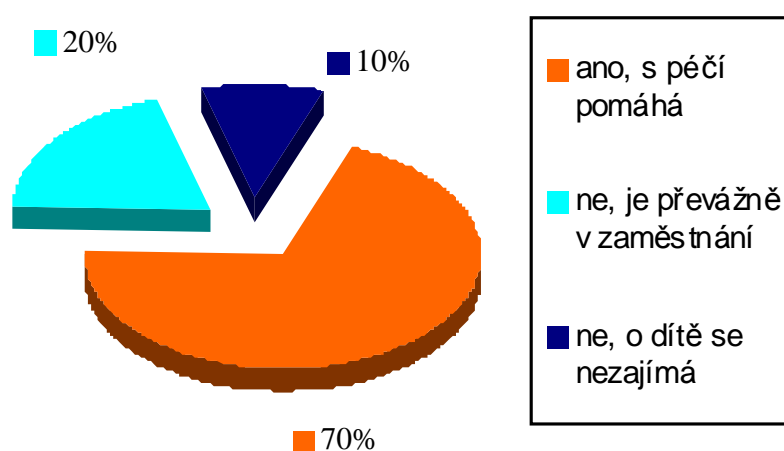
Průzkumem bylo zjištěno, že změnu chování u svého manžela, partnera uvedlo 20% respondentek. Po narození dítěte respondentky uvádějí, že řešily převážně zdravotní stav dítětem. Jejich partneři se tak cítili ostrčením a žárlili, chovali se sobecky, nebyli oporou. Jak uvádí jedna s repondentek: *Manžel stále častěji „ utíkal“ z domova za jinou záabavou.* V 80% respondentky uvádějí, že se chování jejich partnerů nezměnilo.

Dotazníkovým šetřením bylo zjišťováno, zda se na péči o postižené dítě podílí i otec dítěte. Výsledky šetření jsou zaznamenány v tabulce č. 10 a grafu č. 4.

Tabulka č. 10: Zapojení otce do péče o postižené dítě

Zapojení otce do péče o postižené dítě	Počet	Uvedeno v %
Ano, s péčí pomáhá	14	70 %
Ne, je převážně v zaměstnání	4	20 %
Ne, o dítě se nezajímá	2	10 %

Graf č. 4.: Zapojení otce do péče o postižené dítě



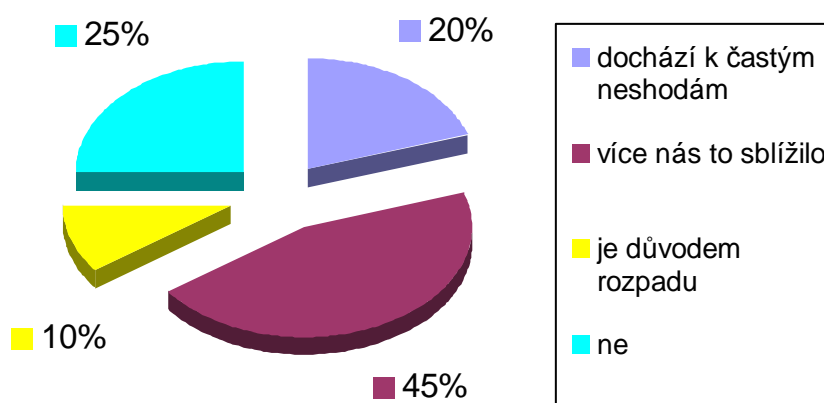
Jak je patrné z tabulky č. 10 a grafu č. 4, v 70% respondentky uvádějí, že otec postiženého dítěte se podílí na péči. Převážně pomáhá s hygienou, oblékáním, ale také při rehabilitačním cvičení a učení. Ve 20% respondentky uvádějí, že otec dítěte jim nepomáhá, protože je převážně v zaměstnání a 10% respondentek uvádí, že otec dítěte s péčí nepomáhá, je mu zatěžko se o něj starat.

Postižené dítě v rodině může mít vliv na kvalitu vztahu. Průzkumem bylo zjišťováno, zda se respondentky domnívají, že postižení dítěte mělo, nebo má vliv na kvalitu vztahu. Výsledky jsou zpracovány v tabulce č. 11 a grafu č. 5

Tabulka č.11: Vliv postižení dítěte na kvalitu vztahu

Vliv postižení dítěte na kvalitu vztahu	Počet	Uvedeno v %
Ano, je důvodem k častým neshodám	4	20 %
Ano, je důvodem rozpadu	2	10 %
Ano, ještě více nás to sblížilo	9	45 %
Ne, nemá	5	25 %

Graf č. 5: Vliv postižení dítěte na kvalitu vztahu



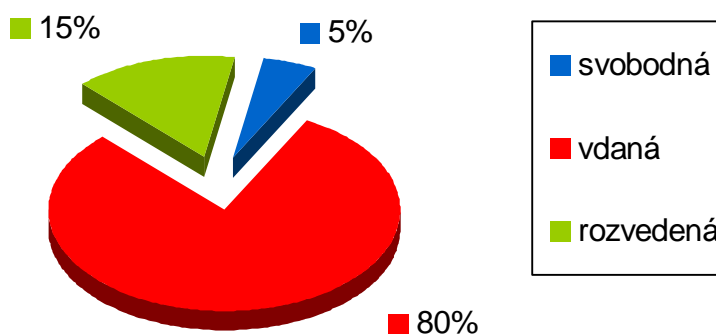
Z výsledku šetření je patrné, že ve 45% postižení dítěte partnery ještě více sblížilo. Navzájem si pomáhají, jsou si oporou. V 25% respondentky uvádějí, že postižení dítěte nikterak neovlivnilo jejich manželství a 20% respondentek uvádí, že postižení dítěte je důvodem k častým neshodám. V tomto případě uvádějí, že k neshodám dochází z důvodu omezených možností vlastní kariéry. Dalším důvodem vedoucí k častým neshodám jsou omezené možnosti společných zájmů. V 10% je podle respondentek postižení dítěte důvodem k rozpadu manželství. Jak uvádí jedna s dotazovaný: *Partner si přál zdravé dítě se mnou ho prý mít nemohl.*

Vzhledem k těmto skutečnostem, byl zjišťován rodinný stav dotazovaných respondentek. Výsledek je zpracován v tabulce č. 12.

Tabulka č. 12: Rodinný stav respondentek

Rodinný stav	Počet	Uvedeno v %
Svobodná	1	5%
Vdaná	16	80%
Rozvedená	3	15%

Graf č. 6: Rodinný stav respondentek



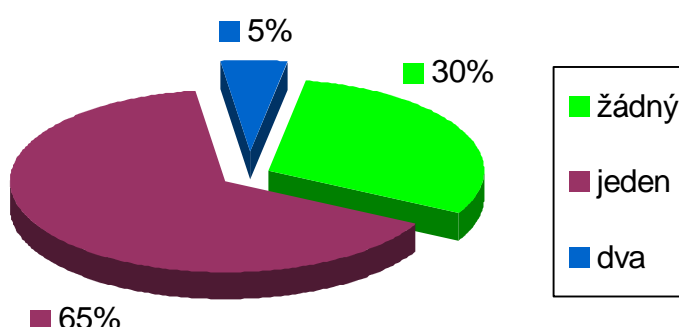
Z tabulky č. 12 a grafu č. 6 je patrné, že z průzkumného vzorku je 80% respondentek vdaných. Rozvedených je 15% respondentek 5% je svobodných. Z výsledku uvedeného v tabulce č. 9 se lze domnívat, že v 10% se respondentky rozvedly z důvodu postižení dítěte a v 5% je důvod rozvodu jiný.

Dotazníkovým šetřením bylo také zjišťováno, zda v rodině s postiženým dítětem je i zdravé dítě. Pokud ano, tak kolik. Výsledek je zaznamenán v tabulce č.13 a grafu č. 7.

Tabulka č. 13: Zdraví sourozenci v rodině

Zdravý sourozenci	Počet	Uvedeno v %
Žádný	6	30 %
Jeden	13	65 %
Dva	1	5%

Graf č. 7: Zdraví sourozenci v rodině



V rodinách se zdravotně postiženým dítětem se podle uvedené tabulky č. 13 a grafu č. 7 nejčastěji vyskytuje jeden zdravý sourozenec, tj. v 65%. Dva zdraví sourozenci se vyskytují v rodinách pouze v 5% a ve 30% postižené dítě žádného sourozence nemá.

Jak vnímají postižení svého sourozence jejich zdraví sourozenci bylo v průzkumu zjišťováno z pohledu respondentek. Z 65% dotazovaných, které mají i zdravé dítě (děti), se v 55% shodují v odpovědích a uvádějí, že zdraví sourozenci vnímají postiženého sourozence pozitivně, zapojují se do péče. Touto skutečností jsou obohaceny a mají jiné životní hodnoty. Vedle toho 15% dotazovaných uvádí, že zdravý sourozenec je touto skutečností těžce zasažen. Jeho život je velmi rozdílný od vrstevníků. Při požádání o pomoc při péči pomůže, ale sám od sebe mu moc času nevěnuje, přesto však dokáže v případě potřeby postiženého sourozence bránit. Jakým způsobem se dokáže zdravý sourozenec vyrovnat s postižením svého bratra či sestry, zřejmě závisí na pořadí v jakém je narozený. Lze se domnívat, že s touto situací se lépe vyrovnávají ty děti, které se narodily druhé v pořadí. S postiženým sourozencem žijí od malička a berou vše přirozeně. Pokud je zdravý sourozenec starší a po té přichází do

rodiny postižený sourozenec, bývá to s vyrovnáváním horší. Vše se najednou točí kolem postiženého sourozence, který bývá středem pozornosti. Záleží na rodičích jakým způsobem k situaci přistoupí a jak dokážou rozdělit péči mezi zdravým dítětem a postiženým.

V rodinách se zdravotně postiženým dítětem má nezastupitelné místo i forma sociální pomoci. Šetřením bylo zjišťováno, zda respondentky o této možnosti vědí a této pomoci využívají. Výsledky jsou uvedeny v tabulce č. 14.

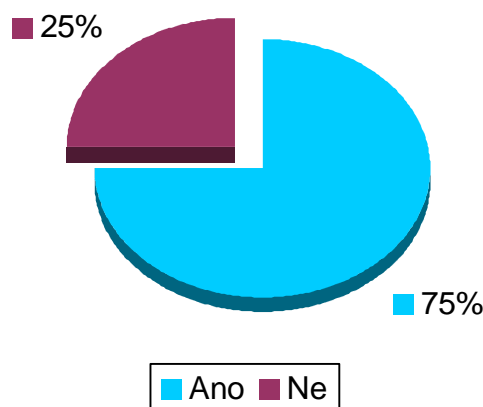
Tabulky č. 14: Využívání sociální pomoci

Druh sociální pomoci	počet	Uvedeno v %
Dávky státní sociální podpory	18	90%
Mimořádné výhody (TP, ZTP, ZTP/P)	20	100%
Příspěvek na péči, sociální služby	20	100%

Tabulka znázorňuje, že 100% respondentek využívá příspěvku na péči a následně čerpají sociální služby. Nejvíce zde respondentky uvádějí, že využívají pro své děti asistenční služby, nebo pobyt v denním centru. Z toho 90% zároveň využívá možností čerpání dávek státní sociální podpory. Zejména do konce roku 2011 využívaly sociální příspěvek, nadále příspěvek na bydlení a přídavek na dítě. Možnosti využívání mimořádných výhod pro osoby se zdravotním postižením (průkazy TP, ZTP, ZTP/P) uvedlo také 100% respondentek. O možnosti sociální pomoci ve formě dávek a mimořádných výhod respondenky vědí, ale uvádějí, že díky své vlastní iniciativě nebo díky rodičům postižených dětí, kteří již vědí o této možnosti. Převážně tyto informace získávají v lázeňských zařízeních, kdy se poprvé setkávají s jinými maminkami postižených dětí.

Rodinám s postiženým dítětem může prospět i členství v různých občanských organizacích, které sdružují rodiče zdravotně postižených dětí. Proto bylo zjišťováno zda rodiny této možnosti využívají. Výsledky jsou zaznamenány v grafu č. 8.

Graf č. 8: Členství v občanských sdruženích



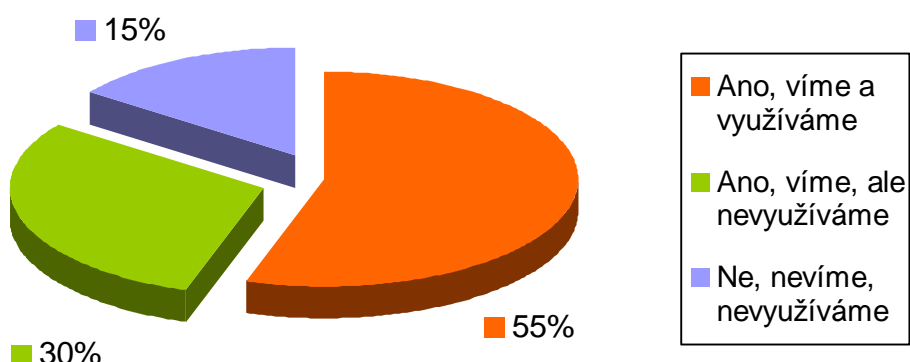
Šetřením bylo zjištěno, že této možnosti rodiny převážně využívají. V 75% respondentky uvádějí, že jsou členy občanského sdružení. Toto členství jim přináší kontakt s jinými rodinami podobně postižených dětí, další aktivity pro celou rodinu. Také zde získávají informace k legislativě zdravotně postižených a možnost vzdělávání formou seminářů. Z toho 5% respondentek zde získalo zkrácený pracovní úvazek. 25% respondentek uvedlo, že nejsou členy žádného sdružení.

Pomoc rodinám s postiženým dítětem nabízejí i různá poradenská centra, která se specializují na děti se specifickými potřebami. Zda o těchto možnostech respondentky vědí a zda této možnosti využívají je možné zjistit z následující tabulky č. 15 a grafu č. 9.

Tabulka č. 15: Znalost v oblasti poradenských center zaměřené na děti se specifickými potřebami

Znalost a využívání poradenských center	Počet	Uvedeno v %
Ano, víme a využíváme.	11	55%
Ano, víme, ale nevyužíváme.	6	30%
Ne, nevíme, nevyužíváme.	3	15%

*Graf č. 9: Znalost a využití poradenských center
zaměřené na děti se specifickými potřebami*



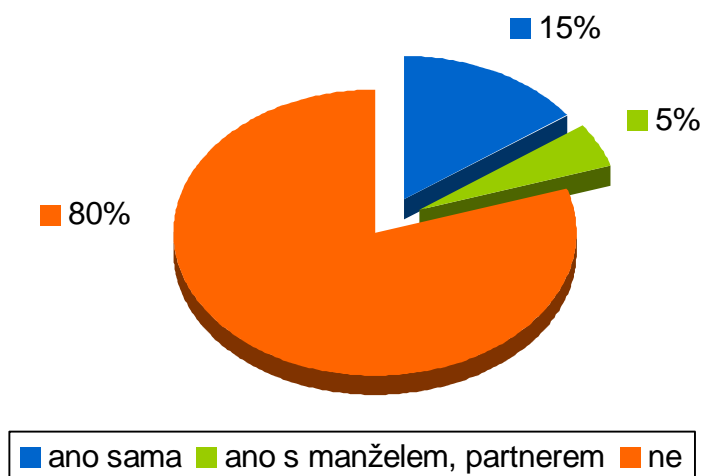
Průzkumem bylo zjištěno, že v 55% respondentky o poradenských centrech, které se specializují na děti se specifickými potřebami, ví a také jejich služby využívají. O poradenských centrech vědí, ale jejich služeb nevyužívá 30% respondentek a 15% respondentek neví o těchto možnostech a tudíž je nevyužívá.

Postižení dítěte může vyvolat narušení klimatu celé rodiny. Každý z členů se s touto situací může vyrovnávat po svém. Proto šetřením bylo zjišťováno, zda respondentky vyhledaly, buď samy nebo s manželem, odborného poradce či terapeuta, který by jim pomohl vyrovnat se s diagnózou dítěte. Výsledky jsou uvedeny v tabulce č. 16.

Tabulka č. 16: Vyhledání pomoci u odborného poradce, terapeuta

Vyhledání pomoci odborného poradce, terapeuta	Počet	Uvedeno v %
ano sama	3	15%
ano s manželem, partnerem	1	5%
ne	16	80%

Graf č. 10: Vyhledání pomoci u odborného poradce, terapeuta



Průzkumem bylo zjištěno, že 80% respondentek se nikdy neobrátila na odborného poradce, či terapeuta s pomocí vyrovnat se s postižením dítěte. 15% respondentek tuto možnost využily a situaci řešily s odborníkem. 5% respondentek pomoc vyhledala a navštívila poradce i s manželem, partnerem.

Každý z nás, aby se mohl vyvíjet, potřebuje uspokojovat své potřeby. Potřebuje si osvojovat společenské zkušenosti a potřebuje kontakt s jinými lidmi. V případě zdravotně postižených dětí lze kontaktu s jinými lidmi dosáhnout zařazením do vhodného předškolního, školního či jiného zařízení. Dotazníkovým šetřením bylo zjišťováno, zda postižené děti respondentek jsou integrovány a do jakého zařízení. Výsledky jsou zaznamenána v tabulce č. 17.

Tabulka č. 17: Integrace zdravotně postižených dětí do škol

Školní zařízení	Počet	Uvedeno v %
ZŠ běžného typu	3	15%
ZŠ speciální	8	40%
ZŠ praktická	5	25%
Praktická škola dvouletá	3	15%
Obchodní škola dvouletá	1	5%
Celkem	20	100%

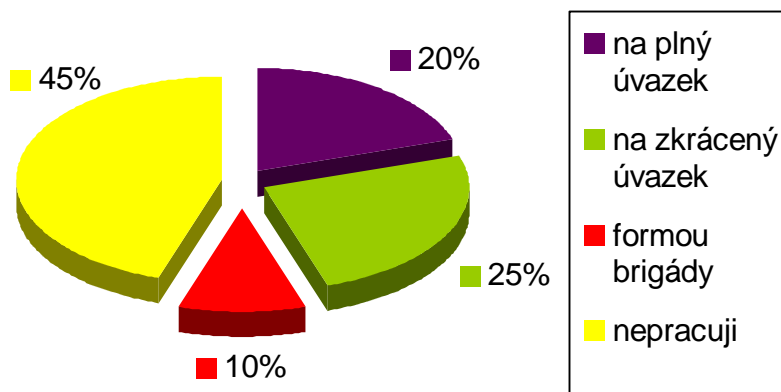
Z tabulky č. 17 je patrné že ve 100% jsou děti vzdělávány. Do ZŠ běžného typu je integrováno 15% zdravotně postižených dětí. ZŠ speciální navštěvuje 40% dětí. Možnosti vzdělávání v ZŠ praktické využívá 25% dětí. Po skončení povinné školní docházky bylo zaznamenáno další vzdělávání a to v praktické škole dvouleté v 15% a 5% dětí pokračuje ve vzdělávání v obchodní škole dvouleté.

V neposlední řadě bylo šetřením zjišťováno, zda se dotazovaným i při péči o postižené dítě podařilo najít uplatnění v pracovním procesu. Výsledky jsou zpracovány v tabulce č. 18 a grafu č. 11.

Tabulka č. 18: Pracovní uplatnění respondentek

Pracovní uplatnění	počet	Uvedeno v %
Pracuji na plný úvazek	4	20%
Pracuji na zkrácený úvazek	5	25%
Formou brigády	2	10%
Nepracuji	9	45%

Graf č. 11: Pracovní uplatnění respondentek



Z tabulky č. 18 a grafu č. 10 lze získat informace, že na plný pracovní úvazek je zaměstnáno 20% dotazovaných. Na zkrácený úvazek pracuje 25% respondentek a 10% jich pracuje formou brigády. Nepracuje 45% respondentek.

3.5.2 Kazuistika

Uvedená kazuistika popisuje vývoj dítěte s DMO spastickou diparesou od porodu do současnosti. Cílem kazuistiky je přiblížit situaci rodiny, která se dokázala adaptovat na vzniklou situaci a jaké překážky musí překonávat v každodenním životě.

Pro zpracování kazuistiky byly použity metody: studium zdravotní dokumentace, neřízený rozhovor (rozhovor poskytla matka, třídní učitelka) a pozorování.

Anamnéza

Rodinná anamnéza:

Matka: věk 40, zdráva, středoškolské vzdělání, bez zaměstnání, v současné době osoba pečující

Otec: věk 42, zdrav, vzdělání SOU – strojní. Pracuje v oboru.

Sourozence nemá.

Sociální anamnéza:

Rodina bydlí v 5. patře panelového domu. Byt je o velikosti 3 + 1. V panelovém domě museli řešit bezbariérový vstup a to pořízením plošiny. Plošinu zakoupili pomocí příspěvku z MÚ.

Také museli přizpůsobit koupelnu a toaletu potřebám dítěte pohybujícího se na invalidním vozíku. I zde využili možnosti příspěvku od MÚ. Tomáš má průkaz ZTP/P.

Rodina využila také možnosti příspěvku na zakoupení motorového vozidla a příspěvku na provoz motorového vozidla.

Osobní anamnéza:

Tomáš je z první gravidity, ve 31. týdnu byla matka hospitalizovaná pro hrozící předčasný porod. Po 14 dnech převoz do porodnice Liberec a týž den porod.

Porod ve 33. týdnu, dle ultrazvukového vyšetření 36. – 37. týden. Porodní hmotnost: 2.480g/48 cm, spont. záhlavím, podán kyslík. Skóre Apgarové bylo 6-9-9. Po 2 hodinách komplikace, chlapec byl resuscitován, 3 dny distenční terapie CPAP na JIP. Od 14 dne v pořádku. Již na JIP byla matka zaučena cvikem reflexní otáčení dle Vojty.

Po návratu z JIP rodiče netušili, že by Tomáš mohl být postižený. Při propuštění z nemocnice nebyla diagnóza sdělena., matka byla informovaná o nutnosti provádění cviku dle zaučení na JIP. Při dotazu proč je to nutné, odpověď byla, že s nedonošenými dětmi se cvičit musí, aby vše rychleji dohnaly.

Tomáš byl velice plačtivé miminko. Plakal ve dne i v noci. Cvičení také velice špatně snášel. Od samého začátku byl chlapec veden na neurologii. Pravidelně matka docházela se synem na kontroly na ortopedii a rehabilitaci. Matka byla zaučena dalšími cviky Vojtovou reflexní metodou. S Tomášem nejprve cvičila 5x denně, dle instrukcí rehabilitační sestry. Později cvičení omezeno na 3x denně, neboť byl Tomáš vyčerpaný ze stálého pláče.

Diagnóza byla rodičům sdělena na 9 měsících a zněla DMO – spastická diparesa s axiální hypotonií. Diagnóza byla matce sdělena až na její žádost. Toto sdělení hodnotí jako necitlivé. V této době neurolog matce nabídl možnost léčebného pobytu v Kostelci nad Černými lesy. Byl to pobyt na 21 dní. Pobyt absolvovala s Tomášem na jeho

11 měsících, kdy se pouze plazil, občas se střídáním HK, občas bylo naznačeno odstrčení o pravé koleno. Ručičky měl většinou v pěst. Oproti opožděnému pohybovému vývoji, vývoj řeči byl v normě. Tomáš hodně povídal i krátké věty.

Léčba při pobytu v Kostelci nad Černými lesy spočívala v reflexní rehabilitaci, laserové akupunktury, magnetu celotělově a perličkové koupeli. Pobytu se matka s dítětem zúčastnila celkem 3x a to v roce 1996, 1997, 1998. Po posledním pobytu v roce 1998 se Tomáš plazil, občas se střídáním HK, občas naznačení odstrčení o pravé koleno. Dokázal se pohupovat na kolenou. Při pokusu o lezení po čtyřech byl nestabilní. Vzpřímení na HK bylo nedokonalé a úchopy na HK ještě reflexní.

Vzhledem k uzavření Léčebny v Kostelci nad Černými lesy, následovaly pobyty v dětské léčebně Železnici. To již byl lázeňský pobyt v délce trvání 6 týdnů. Tento pobyt matka s chlapcem absolvovala 2x ročně a to od roku 1999 až do roku 2001. Celkem zde byly 4x. Tomášek zde cvičil opět reflexní Vojtovu metodu, indikována byla perličková koupel celotělová, magnetoterapie, horké zábaly, docházely na ergoterapii a dokonce i hiporehabilitaci.

Poslední pobyt v této léčebně byl v roce 2001, po operaci TE adduktorů stehů bilat. Po posledním pobytu se Tomáš rozlezl po čtyřech s náznakem střídavého vzoru a dostával se do vzpřímeného kleku.

Na 3 letech tj. v roce 1998 nastoupil Tomáš do speciální mateřské školky pro tělesně postižené. Docházel denně a to na 4 hodiny dopoledne. Špatně se adaptoval, byl na matku hodně fixovaný. Nakonec si ale zvykl a ve školce byl spokojený. Navíc ve školce byla možná i rehabilitace a tak po uzavření dětské léčebny v Železnici, tj. od roku 2001 rehabilitoval zde. Rozlezl se celkem pěkně po čtyřech a začínal se dostávat do stoje. Do stoje se dostával přitažením za ruce u opory a začal obcházet konferenční stůl. Chlapec začal nácvik chůze u koziček.

Do speciální školky pro tělesně postižené Tomáš docházel do srpna roku 2003. Měl dva odklady školní docházky a to z důvodu celkového opožděného vývoje. V září 2003 nastoupil do speciální školy pro tělesně postižené při Jedličkově ústavu v Liberci. Adaptace na školní režim byla v celku dobrá. Výuka probíhá podle vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Tomáš prospívá s vyznamenáním.

Od září 2003 začal Tomáš rehabilitovat v Jedličkově ústavu. Zde již necvičil Vojtovu metodu, ale formou LTV. Cvičení bylo zaměřené na posílení horních i dolních končetin, protahování zkrácených svalů. Cvičil na přístrojích, hlavně na Motomedu. Využíval také perličkovou koupel, a parafínové zábaly.

Tomášův pohybový vývoj se již nijak výrazně nezlepšil. Zatím stále lezl po čtyřech a krátce obcházel kolem stolku. Pak, ale došlo k rychlému růstu a Tomáš zůstal pouze u lezení po čtyřech a do stoje vůbec nechtěl. Tento zlom nastal mezi 10 a 11 rokem. Při kontrole na ortopedii, bylo rodičům sděleno, že bude nutná další operace na DK a to z důvodu subluxačního postavení kyčlí, vlevo s deformitou hlavice. Doporučena operace ve 2 etážích, revize adduktorů, prolongace med. flexorů kolen, výhledově možno uvažovat o zastřešující operaci L kyčelního kloubu. Operace naplánovaná na podzim 2006.

Operaci na DK Tomáš podstoupil na jaře 2007, ve FN Motol. Poté sádrová fixace s rozpěrkou na 7 týdnů. Po sundání sádrových fixací nástup do lázní v Teplicích, Nové lázně. Tomáš tuto druhou operaci velice špatně snášel, nejedl, výrazně pohubnul a celkově zeslábl. Pohybově nezvládal téměř nic. Musel se naučit opět přetáčet, dostávat se na kolínka, lézt po čtyřech. Pooperační rehabilitaci velice špatně snášel a to jak psychicky, tak fyzicky.

Nyní je Tomášovi 16let opět leze po čtyřech. Matka věří, že ve svých pohybových možnostech není Tomáš ještě u konce, ale, že dosáhne dalšího pokroku.

Školní anamnéza:

Tomáš je žákem 9. třídy základní školy speciální pro tělesně postižené v Liberci. Prospívá s vyznamenáním. Mezi oblíbené předměty patří český jazyk, zeměpis, dějepis, tělocvik. Nemá rád matematiku a přírodovědu. Při hodinách je pozorný, umí se soustředit, pracuje samostatně. Umí se aktivně zapojit. Tomáš píše pravou rukou. Dokáže psát jak psacím, tak hůlkovým písmem. Psaní je pomalejšího tempa. Při rýsování nedokáže plně zapojit levou ruku, ale je snaživý. Je k sobě také hodně sebekritický. Pohybuje se na invalidním vozíku s občasnou dopomocí. Po skončení povinné školní docházky má zájem pokračovat ve vzdělávání a to na obchodní škole dvouleté.

Pozorování

Pro doplnění informací o chlapci bylo využito pozorování. Cílem pozorování byla příprava do školy, psaní úkolů, zájmy, sebeobsluha. Pozorování se uskutečnilo v domácím prostředí za přítomnosti rodičů.

Příprava do školy

Tomáš je při psaní domácích úkolů samostatný, pracovní tempo je pomalé. Při velkém soustředění, při psaní dochází k spastické reakci LHK a ruka je v zápěstí pokroucena. Při zadání domácího úkolu z rýsování nutná dopomoc rodičů, sám nezvládá. Čtení je pomalé, ale všemu rozumí. Učení na následující den dle rozvrhu hodin si připravuje sám.

Sebeobsluha

Doma se pohybuje na invalidním vozíku a ležením po čtyřech. Potřebuje pomoc při zvládnutí hygieny. Nají se sám, strava musí být pokrájená. Při jídle používá lžíci i vidličku.

Zájmy

Tomáš rád hraje hry na počítači, hraje šachy. Se školou se zúčastnil šachového turnaje. Rád čte knihy o záchranářích a policejní zásahové jednotce. Na toto téma také rád sleduje televizní filmy. K nejoblíbenějším filmům patří všechny díly Harryho Pottera. Mezi další Tomášovi zájmy patří také poslouchání hudby. Rád poslouchá skupinu Kabát a Mňága a Žďorp. Přesto, že je Tomáš upoután na invalidním vozíku rád také jezdí na kole. Rodiče Tomášovi zakoupili speciálně upravenou tříkolku pro handicapované, na které se snaží co nejčastěji jezdit.

Tomáš má zájmy, jaké mají i jeho vrstevníci a to hudbu, PC hry, akční filmy a knihy. Umí hrát šachy a i přesto, že je na vozíku, jezdí na speciálně upravené tříkolce pro handicapované.

Závěr a shrnutí výsledků

Tomáš je štíhlý chlapec s DMO – spastickou diparesou, Při získání informací o chlapci bylo použito metody anamnézy, metody pozorování..

Anamnéza:

Tomáš je z první gravidity, narozen na 33. týdně, dle ultrazvukového vyšetření 36. – 37. týden. Od raného věku rehabilitován Vojtovou metodou.

Diagnóza byla rodičům sdělena na 9 měsících dítěte a zněla DMO – spastická diparesa s axiální hypotonií. Matka s Tomášem absolvovala léčebné a lázeňské pobyty a to v Kostelci nad Černými lesy, Železnici a Teplicích.

Tomáš prodělal dvě operace na dolních končetinách, v roce 2001 a 2007. Druhou operaci velice špatně snášel. Díky špatnému psychickému stavu došlo k úbytku hmotnosti a k celkovému oslabení. To mělo za následek ztrátu již zvládaných pohybových úkonů. Tomáš se opět učil přetáčet, klekat a lézt po čtyřech.

Tomášovi je nyní 16let a umí lézt střídavým vzorem po čtyřech. Matka doufá, že ve svých pohybových možnostech není ještě u konce, a že dosáhne dalšího pokroku.

Povinnou školní docházku zahájil Tomáš v roce 2003 na 8 letech. Byly doporučeny dva odklady školní docházky pro celkový opožděný vývoj. Nyní je Tomáš v 9. třídě speciální školy pro tělesně postižené v Liberci. Ve škole je spokojený. Prospívá s vyznamenáním. Rozumově odpovídá věku.

Tomáš žije v úplné rodině. Sourozence nemá. S rodiči bydlí v 5. patře panelového domu. V panelovém domě museli řešit bezbariérový vstup a to pořízením plošiny. V bytě museli provést stavební úpravy odpovídající potřebám vozíčkáře.

Rodiče jsou pravidelně informováni o aktuálních změnách v legislativě pro zdravotně postižené a to díky občanskému sdružení, které sdružuje rodiny se zdravotně postiženými dětmi.

Pozorování

Při pozorování bylo zjištěno, že i levá horní končetina je postižena spasticitou. Při psaní domácích úkolů je Tomáš samostatný, pracovní tempo je však pomalé. Učení si na následující den umí připravit sám.

Doma se pohybuje na invalidním vozíku a lezením po čtyřech. Při zvládání osobní hygieny potřebuje pomoc. Nají se sám, ale strava musí být pokrájená. Při jídle používá lžičku i vidličku.

Tomáš je dítě, které má zájmy jako většina jeho vrstevníku. Rád hraje hry na PC, poslouchá hudbu, sleduje akční filmy a na toto téma také rád čte knihy.

Návrh opatření

Pro další úspěšný Tomášův vývoj je vhodné pokračovat v rehabilitaci.

Do rehabilitačního plánu by mohla být zařazena Synergetická reflexní terapie, která může vést k celkovému snížení svalového tonu, ke zvýšení duševní a tělesné aktivity a ke zlepšení psychiky. Terapie může rozvíjet jemnou motoriku, zlepšit funkci úchopu a opory. (Kraus, aj. 2005, s. 220).

Velice vhodná je pro Tomáše jízda na speciální tříkolce pro tělesně postižené a proto je dobré této možnosti co nejvíce využívat. Pro Tomáše je to zábava a zároveň způsob rehabilitace.

Tomáš je vzdělavatelny, a proto je vhodné pokračovat ve vzdělávání i po skončení povinné školní docházky a nadále vést k samostatnosti. Vzhledem k tomu, že je chlapec hodně sebekritický, je potřeba klást důraz na již zvládnuté úkony a chválit. Tím se může zvýšit jeho sebedůvěra.

Rád hraje šachy a proto by měl mít možnost v této hře nadále pokračovat. Šachy podporují logické myšlení a Tomáš se tak po rozumové stránce může stále rozvíjet.

Tomáš dospívá a proto by bylo dobré vést ho k větší samostatnosti ve zvládání osobní hygieny.

3.6 Vyhodnocení předpokladů

3.6.1 Předpoklad č. 1

- 80% respondentek uvede, vyšší psychickou zátěž z důvodu péče o postižené dítě.

Druh pociťované zátěže u dotazovaný zřejmě závisí na druhu postižení dítěte, ale také na době, po kterou o dítě pečují. Šetřením bylo zjištěno, že se nejvíce u dětí vyskytuje kombinované postižení a to v 65%. Průměrná doba u dotazovaných respondentek, po kterou pečují o postižené dítě je 15,6 let. To klade vysoké nároky na pečující a proto zřejmě respondenty nejčastěji uvádějí jak fyzickou, tak psychickou zátěž a to ve 35%. Fyzickou, psychickou a také finanční zátěž uvádí 20% respondentek.

Pouze psychickou zátěž pociťuje 25% dotazovaných. Psychická zátěž, buď samotná nebo ve spojení s jiným typem zátěží byla tedy zaznamenána u 70% dotazovaných.

Náš předpoklad č. 1, že 80% respondentek uvede vyšší psychickou zátěž z důvodu péče o postižené dítě se **nenaplnil**.

3.6.2 Předpoklad č. 2

- 60% respondentek uvede, že postižení dítěte negativně ovlivnilo jejich manželství či partnerství.

Průzkumem bylo zjištěno, že ve 45% dotazovaných postižení dítěte partnery ještě více sblížilo. Navzájem si pomáhají, jsou si oporou. V 25% respondentky uvedly, že postižení dítěte nikterak neovlivnilo jejich manželství a 20% respondentek uvádí, že postižení dítěte je důvodem k častým neshodám. V tomto případě uvádějí, že k neshodám dochází z důvodu omezených možností vlastní kariéry. Dalším důvodem vedoucí k častým neshodám jsou omezené možnosti společných zájmů. V 10% je podle respondentek postižení dítěte důvodem rozpadu manželství.

Postižení dítěte negativně ovlivnilo vztahy mezi partnery u 30% respondentek z toho u 10% respondentek došlo z důvodu postižení dítěte k rozpadu manželství a následnému rozvodu. Překvapilo nás, že bylo zaznamenáno vyšší procento, kdy postižení dítěte pozitivně ovlivnilo vztahy mezi partnery a to ve 45%. Postižení dítěte partnery ještě více sblížilo.

Náš předpoklad č. 2, že 60% respondentek uvede, že postižení dítěte negativně ovlivnilo jejich manželství, partnerství se tedy **nenaplnil**.

3.6.3 Předpoklad č. 3

- 95% respondentek uvede, že využívají možností dávek státní sociální podpory.

Dotazníkovým šetřením bylo zjištěno, že 90% respondentek využívá možnosti čerpání dávek státní sociální podpory a to zejména do konce roku 2011 sociální příspěvek, dále pak příspěvek na bydlení a přírůstek na dítě.

Náš předpoklad č. 3, že 95% respondentek uvede, že využívají možnosti čerpání státní sociální podpory se **nenaplnil**.

4 Závěr

Bakalářská práce popisuje postoj společnosti k lidem s postižením a to, jak z pohledu historie, tak z pohledu současné moderní společnosti. Zabývá se integrací postižených lidí do společnosti. Práce je zaměřena na rodiny s postiženým dítětem, jehož postižení se projevilo do tří let věku od narození. Bakalářská práce popisuje reakce a chování rodičů na narození postiženého dítěte a jakým způsobem se změnil jejich životní styl.

Cílem bakalářské práce je popsat problematiku těchto rodin a zjistit jaké mají možnosti v oblasti sociální pomoci.

Tohoto cíle bylo dosaženo zpracováním teoretické a praktické části bakalářské práce.

Teoretická část práce je zpracovaná na základě odborné literatury, odborných zdrojů a platné legislativy.

Praktická část je zpracovaná na základě dotazníkového šetření, kterého se zúčastnilo 20 matek postižených dětí. Pro dokreslení dané problematiky je zde zpracovaná kazuistika rodiny, která pečuje o dítě s dětskou mozkovou obrnou.

Na začátku praktické části jsou autorkou bakalářské práce vysloveny předpoklady na základě informací získaných studiemi odborných pramenů a na základě vlastních vědomostí v dané problematice. Tyto předpoklady jsou ověřovány uskutečněným dotazníkovým šetřením a následně vyhodnoceny. Vyslovené předpoklady se průzkumem nenaplnily.

Dotazníkové šetření přineslo cenné informace, které mohou být užitečné a přinést možné změny v dané problematice. Respondentky zde poukazují na stále nedostačující informovanost, na chybějící empatický a citlivý přístup ze strany odborníků, zdravotníků atp. Bohužel jsou to stále ony matky postižených dětí, kteří se snaží získat dostupné informace a pomoc. Nebo naopak pomoc potřebují, ale ani ji nevyhledávají.

5 Závěrečná doporučení

Stát se rodičem postiženého dítěte s sebou přináší mnoho problémů. Obvykle jsou to právě ženy, které opouštějí svá zaměstnání a stávají se pečující osobou. Postižené dítě se stává středem pozornosti. Dlouhodobá péče pak vede k psychickému i fyzickému vyčerpání. Proto je dobré nezapomínat na vlastní život a zachování si duševního zdraví.

Pokud žena opustí své zaměstnání a věnuje se péči o postižené dítě, může to znamenat pro rodinu finanční ztrátu. Rodičům postižených dětí by se tedy mělo dostávat informací o dostupných sociálních zdrojích a dalších podpůrných systémech, které jim mohou pomoci s finanční situací.

Nezastupitelné místo má zde poradenství a práce odborníků, kteří by měli být připraveni především naslouchat, umožnit rodině mluvit o svých pocitech. Měli by projevit účast, sympatie a rodině by měli pomoci přijmout náročnou roli rodiče postiženého dítěte.

Zdravotně postiženým dětem velice prospívá kontakt s jinými dětmi, proto je velice důležité integrované vzdělávání a i po skončení povinné školní docházky, pokud to jde, pokračovat ve vzdělávání nebo navštěvovat chráněné dílny atp., aby nedošlo k izolaci a následnému sociálnímu vyloučení. Proto by bylo vhodné udržovat sítě chráněných dílen, které zdravotně postiženým nedovolí izolaci a sociální vyloučení.

6 Seznam použitých zdrojů

DRÁPELA, Viktor, 2008. *Přehled teorií osobnosti*. 5. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-505-9.

FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-663-6.

HADJMOUSOVÁ, Zuzana, 2002. *Úvod do speciální pedagogiky*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 80-7083-659-8.

CHVÁLA, Vladislav, TRAPKOVÁ, Ludmila, 2008. *Rodinná terapie a teorie jin – jangu*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-76367-391-8.

KERROVÁ, Susan, 1997. *Dítě se speciálními potřebami: rádci pro rodiče a vychovatele*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-147-9.

KRAUS, Josef, a kol., 2005. *Dětská mozková obrna*. 1 vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1018-8.

MICHALÍK, Jan, 2012. Děti se zdravotním postižením. In: *Šance dětem* [online]. [vid. 5. 10. 2011]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim.shtml>

MICHALOVÁ, Zdeňka, 2006. *Speciální pedagogika I. díl, Terminologická vymezení*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 80-7372-109-0.

MOSTY, 2012, roč. 12, č. 05/2011.

PEŠATOVÁ, Ilona, TOMICKÁ, Václava, 2007. *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci.. ISBN: 978-80-7372-268-5.

PIPEKOVÁ, Jarmila, 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.

PIPEKOVÁ, Jarmila, VÍTKOVÁ, Marie, 2001. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 2. rozš. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-010-7.

RŮŽIČKA, Jiří, 2006. *Psychosomatický přístup k člověku*. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-750-X.

SEVERA, Stanislav, 2003. Spolupráce s rodiči má klíčový význam. *Vozíčkář: časopis nejen pro sedící*. roč. XII, č. 6.

Sociálnírevue: Příspěvek na péči. [online] 24. 3. 2006 [vid. 20. 11. 2011]. Dostupné z: <http://socialnirevue.cz/item/prispevek-na-peci/category/socialni-prace>

ŠVARCOVÁ, Iva, 2011. *Role rodiny v životě mentálně postižených dětí*. [online]. [vid. 20.11.2011]. Dostupné z : <http://www.knoflenka.mysteria.cz/dokumenty/referat.doc>

TITZL, Boris, 2000. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 80-86039-90-0.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2002. *Psychopatologie pro pomáhající profese a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7118-678-0.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2009. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.

VOTAVA, Jiří, a kol., 2005. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0708-5.

Wikipedie – otevřená encyklopedie [online]. Aktualizováno 8. 5. 2011 [vid. 19. 3. 2012]. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Inkluzivn%C3%AD_vzd%C4%9B%C3%A1v%C3%A1n%C3%AD

Wikipedie – otevřená encyklopedie [online]. Aktualizováno 26.1. 2012 [vid. 30. 3. 2012]. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Ran%C3%A1_p%C3%A9%C4%8D

7 Přílohová část

Příloha č. 1: Dotazník pro maminky zdravotně postižených dětí ... viz. kap. 3.3.1 s. 36

Dotazník pro maminky zdravotně postižených dětí

Vážené maminky,

dovoluji si Vás poprosit o vyplnění tohoto dotazníku, který je anonymní. Výsledky tohoto dotazníku budou zpracovány v závěrečné bakalářské práci a v žádném případě nebudou dále nikde a nikomu poskytnuty.

Cílem tohoto průzkumu je zjistit problematiku rodin s postiženým dítětem a jakých možností tyto rodiny využívají v oblasti sociální pomoci.

U každé otázky je více možností odpovědí. Svou odpověď prosím označte křížkem (X) do odpovídajícího rámečku . U některých otázek je ponecháno volné místo pro Vaši odpověď.

Dotazník prosím vyplňte čitelně a otevřeně.

Předem děkuji za vyplnění tohoto dotazníku a za pomoc při tomto průzkumu.

Studentka technické univerzity v Liberci

Jana Pácaltová

1. Jaký je váš rodinný stav?

- a) svobodná
- b) vdaná
- c) rozvedená

2. Jaký zdravotní handicap má Vašeho dítě?

- a) tělesné
- b) smyslové
- c) mentální
- d) kombinované

3. Jak dlouho o své dítě pečujete?

.....

4. Kdy jste se o postižení svého dítě dozvěděla ?

- a) před narozením dítěte
- b) do 1 roku dítěte
- c) od 1 do 3 let dítěte

5. Kdo Vám oznámil, že dítě bude postižené?

.....

6. Jakým způsobem Vám bylo oznámeno, že Vaše dítě bude postižené?

- a) citlivě
- b) chyběl citlivý a empatický přístup
- c) jiným uveďte prosím jakým:

7. Vaše dítě žije převážně v rodině či v ústavu?

- a) v rodině
- b) v ústavu

8. K jakému druhu zátěží u Vás nejvíce dochází, při péči o Vaše postižené dítě ?

- a) fyzické
- b) psychické
- c) finanční

9. Mělo, nebo má postižení Vašeho dítěte vliv na kvalitu vztahu ?

- a) ano, je důvodem k častým neshodám
- b) ano, je důvodem rozpadu
- c) ano, ještě více nás to sblížilo
- d) ne

10. Domníváte se, že se chování Vašeho partnera změnilo z důvodu postižení dítěte? Pokud ano, uveďte prosím jak.

- a) ano
- b) ne

11. Domníváte se, že se Vaše chování změnilo z důvodu postižení dítěte? Pokud ano, uveďte prosím jak.

- a) ano
- b) ne

12. Podílí se na péči o postižené dítě otec dítěte? Pokud ano, popište jak (např.: při cvičení, učení, volnočasové aktivity, apd.)

- a) ano
- b) ne

13. V rodině je i zdravý sourozenec (sourozenci). Pokud ano uveďte kolik ?

- a) ano
- b) ne

14. Jak si myslíte, že vnímá (vnímají) postižení sourozence ?

15. Víte o možnostech sociální pomoci (dávkách, poskytování sociálních služeb, apd.) určeným osobám se zdravotním postižením?

a) ano

b) ne

16. Využíváte těchto možností? Pokud ano, prosím uveďte jakých.

a) ano

b) ne

17. Jste členy občanského sdružení, které sdružuje osoby se zdravotním postižením?

a) ano

b) ne

18. Co Vám členství přináší? (prosím popište)

**19. Navštěvuje Vaše postižené dítě nějaké předškolní, školní, či jiné zařízení?
Pokud ano, uveďte prosím jaké.**

a) ano

b) ne

20. Víte o možnostech využití poradenských center, které se specializují na děti se specifickými potřebami?

a) ano

b) ne

21. Využíváte těchto možností?

a) ano

b) ne

22. Navštívila jste někdy Vy sama, nebo s manželem, partnerem, odborného poradce, či terapeuta, aby Vám pomohl vyrovnat se s postižením svého dítěte?

a) ano, sama

b) ano, s manželem

c) ne

23. Jste zaměstnána?

a) ano, pracuji na plný úvazek

b) ano, pracuji na zkrácený úvazek

c) ano, formou brigády

d) ne

To je vše.

Ještě jednou děkuji za vyplnění tohoto dotazníku.